
Rauli Kostamo

Ms-tautiin sairastuneiden
työntekijöiden kokemukset työuran
muutoksesta ja vuorovaikutuksesta
esimiesten kanssa

Pro Gradu -tutkielma

Hallintotiede, erityisesti johtamisen
psykologia

Lapin yliopisto
Syksy 2015

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Ms-tautiin sairastuneiden työntekijöiden kokemukset työuran muutoksesta ja vuorovaikutuksesta esimiesten kanssa

Tekijä: Rauli Kostamo

Koulutusohjelma/oppiaine: Hallintotiede, erityisesti johtamisen psykologia

Työn laji: Pro gradu -työ_X_ Sivulaudaturtyö__ Licensiaatintyö__

Sivumäärä: 47

Vuosi: 2015

Tiivistelmä:

Tässä laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan yhdeksän MS-tautia sairastavan aikuisen työelämää. Analysoin teemahaastatteluiden avulla kerättyjä sairastuneiden kokemuksia aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmällä. Pyrin tuottamaan johtamisen psykologian näkökulmasta tietoa sellaisista tekijöistä, jotka auttavat MS-tautia sairastavaa jatkamaan ja voimaan hyvin työelämässä. Lähestyn sairastumista muutoksena, joka koskettaa sekä sairastuvaa itseään että hänen työympäristöänsä. Erityisen huomioni kohteena ovat 1. sairastumisen ajankohta, 2. sairaus työuralla, 3. esimiestyöhön ja johtamiseen liittyvä vuorovaikutus sekä 4. työn merkitys MS-tautia sairastavalle.

MS-tauti on hajapesäkkeinen keskushermoston sairaus, jonka moninaiset oireet aiheutuvat hermokudoksen ja sitä suojaavan kuorikerroksen eli niin sanotun myeliinitupen vauriosta. MS-tautia sairastaa noin 7 000 suomalaista ja se on Suomessa nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus ja suuri ennen aikaiselle eläkkeelle siirtymistä aiheuttava tekijä, jolla on myös kansantaloudellista merkitystä. Uusien, entistä tehokkaampien lääkehoitojen saapuminen markkinoille muuttaa taudin todennäköistä kehityskulkua aiempaa parempaan suuntaan. Aiempaa myönteisemmät tulevaisuudennäkymät eivät ole kuitenkaan vielä saavuttaneet laajaa tietoisuutta, ja MS-tautiin sairastumista pidetään usein edelleen katastrofina. Tämän tutkimuksen tarkoitus onkin näyttää, että katastrofi-oletus on nykyisin ainakin MS-taudin lievempiä tautimuotoja sairastavien osalta jokseenkin tarpeeton.

Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että pitkä työura on erilaisista hankaluuksista huolimatta täysin mahdollinen MS-tautia sairastavalle. Sairauden aiheuttaman muutostilanteen hallinta näyttäytyy haasteena, jonka onnistunut haltuunotto edellyttää esimieheltä ja työyhteisöltä luottamusta ja hyvää kommunikaatiota. Jos luottamus mahdollistaa sairaudesta kertomisen esimiehelle ja hän kykenee ottamaan tiedon vastaan rakentavasti, voidaan työpaikalla neuvotella erilaisista yksilöllisistä ja tilannekohtaisista työn mukauttamistoimista. Työ muodostaa tutkimuksen tulosten valossa aikuisen elämään kuuluvan merkityssisällön, johon liittyy pyrkimys autonomiaan ja itsensä kehittämiseen. Työhön liittyviksi merkityksiksi osoittautuvat myös huolenpidon etiikka ja hyvät sosiaaliset suhteet.

Asiasanat: MS-tauti, autonomia, esimiestyö, johtamisen psykologia,

Tutkimusmenetelmä(t): Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Muita tietoja: Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi

Sisällys

Tiivistelmä

Esipuhe	2
1 Johdanto	3
2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä	6
3 Aineisto	7
4 Aineiston analyysi	10
5 Tulokset	11
5.1 Tiivistelmä tutkimustulosten käsitteellisistä pääluokista.....	11
Kuvio 1. Ihanteellinen tapahtumakulku sairastumisen jälkeen.	14
5.2 Sairastumisen ja lääkäreiden moninaisuus	14
5.2.1 Sairastumisen alkuvaiheeseen liittyvä epävarmuus ja pyörätuoliajatukset.....	14
5.2.2 Lääkäreiden monenlaiset suhtautumistavat	19
5.3 Diagnoosista tilannekuvaan	21
5.3.1 Sairaudesta kertominen edellyttää luottamusta	21
5.3.2 Arvaamaton rekrytointitilanne	22
5.3.3 Muutos työyhteisön sisällä voi uhata autonomiaa	23
5.3.4 Esimieheltä puuttuu henkilöstöjohtamiskompetenssi.....	24
5.3.5 Kyvykäs henkilöstöjohtaja tukee alaistaan ja pyrkii muodostamaan tilannekuvan	25
5.3.6 Työn sopeuttaminen perustuu realistiseen tilannekuvaan, jonka avulla työrauha palautuu.....	27
5.4 Työn merkitys ja autonomia	30
5.4.1 Kun työrauha on palautunut, palautuu myös työn mielekkyys.....	30
5.4.2 Työn mielekkyys ja merkitys.....	32
6 Pohdinta	33
6.1 Muutokset koskevat psykologisia sopimuksia	33
6.2 Työuran jatkumiseen liittyvä kokemus työn mielekkyydestä ja työn merkityksestä	38
7 Johtopäätökset ja tutkimuksen arviointi	40
Lähteet	42

Liite: Haastattelupyyntö	47
Kuvio 1. Ihanteellinen tapahtumakulku sairastumisen jälkeen.	14

Esipuhe

Tämän tutkimuksen lähtökohta asettuu Ranskan Alpeille, jossa vietin lukuvuoden 2010–2011 vaihto-opiskelijana Grenoblen yliopistossa. Opiskelija-asuntoni sijaitsi asuntolan ylimmässä kerroksessa, josta hissin varsin usein varattuna ollessa ryntäsin luennolle kiireesti kymmenen kerrosta kestäviä kierreportaita pitkin. Jossain vaiheessa lukuvuotta huomasin, että kierreportaiden alapäähän päästyäni liike ei jostain syystä tuntunut loppuvan. Yhtäkkiä alkoi tuntua siltä, että minun oli pysähdyttävä aulaan ennen rakennuksesta ulos astumista, sillä kierreportaiden aiheuttama liike tuntui jatkuvan vaikka seisoin jo paikoillani. Se tuntui kummalliselta, enkä oikein ymmärtänyt, mistä huimauksen tunne johtui. Myöhemmin kevätlukukaudella ystävä Suomesta kävi luonani kylässä ja kertoi, että yhteinen, samanikäinen tuttavamme oli kuollut pitkään jatkuneen sairauden uuvuttamana, vasta hieman yli 30-vuotiaana. Kyseinen pitkään jatkunut sairaus oli MS-tauti.

Vaihto-opiskeluvuoteni päätyttyä palasin takaisin kotiin, mutta näköhäiriöni yhä jatkuivat. Välillä tuntui siltä, etten erottanut ihmisten kasvoja yliopiston aulassa, vaikka minulla on aina ollut tarkka näkö. Reilun puolen vuoden kuluttua kotiinpaluustani sain tietää sairastavani MS-tautia. Tieto tuntui toisaalta järkyttävältä, toisaalta koin oloni kuitenkin suhteellisen hyväksi ja toimintakykyiseksi. Olin opiskelija, joka oli kuvitellut edesssänsä olevan valmistumisen jälkeen vielä pitkä työura. Toisaalta oman ikäinen lukiokaverini oli vasta menehtynyt samaan sairauteen, enkä oikein tiennyt mitä ajatella omasta tulevaisuudestani. Päätin liittyä kotipaikkakuntani MS-yhdistykseen ja osallistua sen järjestämiin tilaisuuksiin. Kohtasin niissä yllätyksekseni varsin monenlaisissa tilanteissa eläviä ihmisiä. Toisilla sairaus näytti olevan selvästi hankala ja liikuntakykyä rajoittava, ja he olivat siirtyneet työelämän ulkopuolelle, sairauseläkkeelle. Toiset taas vaikuttivat olevan toimintakykyisiä, työssäkäyviä ihmisiä. Pian huomasin ympärilläni olevan useampiakin ihmisiä, jotka olivat selvinneet oman sairautensa kanssa työelämässä jopa

vuosikymmeniä. Siten aloin ymmärtämään, että MS-tauti on varsin monimutkainen kokonaisuus, eikä siihen sairastuminen välttämättä aina tarkoita nopeasti etenevää työkyvyttömyyttä ja eläkkeelle joutumista. Se lohdutti minua, ja palautti uskon omaan tulevaisuuteeni. Sen myötä minussa heräsi halu ymmärtää omaa tulevaisuuttani työelämässä nimenomaan MS-tautia sairastavana ihmisenä. Halusin saada tietoa siitä miten MS-tautia sairastaviin työelämässä yleensä suhtaudutaan ja toisaalta siitä, millaiseksi he itse työn tekemisen kokevat. Siten opinnäytetyöni aiheen valinta ei tuottanut minulle ongelmia. Jos elämä tarjoaa mahdollisuuden ennustaa omaa tulevaisuutta, on siihen mielestäni vaikea olla tarttumatta. Se on tämän opinnäytetyön lähtökohta.

1 Johdanto

Tätä tutkimusta motivoi kysymys, millaisena työelämä MS-tautia sairastavalle näyttäytyy. Kysymykseen haetaan vastausta laadullisella tutkimusotteella, jonka avulla tarkastellaan työelämää yleensä ja tarkemmin johtamista osana työn mielekkyyttä MS-tautia sairastavien aikuisten kokemana. Kokemuksiin perehdytään aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmällä ja johtamisen psykologian tietoperustaa tulkintakehyksenä hyödyntäen. Työ ymmärretään keskeisenä ja aikuisen elämään tiettyyn rajaan asti pysyvästi kuuluvana merkityssisältönä. Sairastumista puolestaan lähestytään koettuna muutoksena, joka koskettaa sekä työn tekijää eli sairastuvaa yksilöä ja hänen työympäristöänsä. Sairauden aiheuttaman muutostilanteen hallinta oletetaan haasteeksi, jonka läpikäyminen työyhteisössä edellyttää muutosjohtamisen (Stenvall & Virtanen 2007) ja psykologisen johtamisorientaation elementtejä (Syväjärvi & Vakkala 2012).

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on krooninen, etenevä neurologinen sairaus, joka on yleisimpiä syitä nuorten aikuisten ennenaikaiseen sairauseläkkeelle jäämiseen Suomessa. Diagnoosi tehdään tavallisesti juuri aktiivisen työelämän vaiheessa eli noin 20–40-vuotiaana. (Atula 2015; Ruutiainen & Tienari 2001.) Sairastuminen vakavaan, parantumattomaan sairauteen on ihmisen elämässä merkittävä muutos, joka aiheuttaa huolta tulevaisuudesta ja vaatii sopeutumista. Pitkäaikainen ja toimintakykyä heikentävä sairaus voi pahimmillaan romuttaa tulevaisuudensuunnitelmat ja lievempänäkin se horjuttaa ihmisen todellisuuden perusteita. Yksilön kannalta sairastuminen uhkaa elämäntarinan jatkuvuutta ja sen merkityksellisyyttä. (Hänninen 1999, 143.) Se herättää sairastuneessa kysymyksiä kuten mistä sairaus johtuu, miksi juuri minä sairastuin ja mitä sairaus

minun elämässäni tarkoittaa. Sairaus pakottaa pohtimaan miten elämä jatkuu sairastumisen jälkeen ja mikä elämässä on lopulta edes tärkeää. (Hänninen & Valkonen 1999, 143 – 147.)

Yhteiskunnan näkökulmasta katsottuna sairastumisella on huomattava vaikutus kansantalouteen. Tuoreen tutkimuksen mukaan Suomessa on arviolta 7000 MS-tautia sairastavaa, joiden sairastuminen tuottaa yhteiskunnalle vuosittain noin 330 miljoonan euron kokonaiskustannukset. Tästä suurin yksittäinen kustannuserä on työikäisten ennenaikainen sairauseläkkeelle jääminen ja siitä yhteiskunnalle aiheutuva tuotannonmenetys. Ensimmäinen suomalainen terveystaloustieteellinen tutkimus MS-taudista toteaa johtopäätöksensä, että sairauden aiheuttamaa kokonaishaittaa on mahdollista vähentää hidastamalla taudin etenemistä ja tukemalla sairastuneiden työssäkäyntiä. (Ruutiainen ym. 2015.)

MS-taudin eteneminen on yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa. Se vammauttaa yleensä asteittain mutta voi toisaalta myös pysyä oireettomana lähes koko elämän ajan. (Niemi 2013.) MS-taudin lääkehoitojen kehitys on ollut viime vuosina vilkasta ja uudet lääkkeet vähentävät selvästi sairauteen liittyviä pahenemisvaiheita sekä kliinisesti havaittavaa invaliditeettia (Remes 2014; Ruutiainen ym.2006). Siitä huolimatta MS-potilaiden työssä oloa koskevat kansainväliset tutkimukset osoittavat, että suuri osa MS-tautiin sairastuneista siirtyy muutaman vuoden kuluttua diagnoosin saamisesta työelämän ulkopuolelle. Sama ilmiö on havaittavissa myös Suomessa. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008.) Työssä jatkamista ennustavat ennen kaikkea sairauden laatuun ja sen aiheuttamaan haittaan liittyvät tekijät – rauhallisen sairauden kanssa työskentely on yksinkertaisesti mahdollisempaa, kuin aggressiivisesti etenevän (O'Connor et al. 2005; Verdier-Taillefer 1995).

On kuitenkin selvästi nähtävissä, että työuran lyhyeksi jääminen ei selity pelkästään itse sairauteen liittyvillä seikoilla, vaan kyseeseen tulevat myös erilaiset työhön ja sen hallintaan (Pack et al. 2007) sekä fyysiseen ja sosiaaliseen työympäristöön liittyvät ongelmat sekä tuen ja neuvonnan puute (O'Connor et al. 2005). Pahimmillaan työnantajan tai työkavereiden puutteellinen tai väärä tieto MS-taudin luonteesta näkyy kielteisenä asenteena ja suhtautumisena sairastumiseen, eikä työntekijä välttämättä tunne omia oikeuksiaan. Tämä vaikuttaa sairastuneen päätökseen jättäytyä pois työelämästä (Robinson 2000). Työyhteisön kielteiset asenteet sairastavia kohtaan voivat hankaloittaa työn tekemistä jopa enemmän kuin itse taudin aiheuttamat fyysiset oireet (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008).

Negatiivinen suhtautuminen sairastumiseen on monella tavalla tarpeetonta ja jopa tuhoisaa. Tutkimuksissa on toistuvasti havaittu, että työntekoa jatkavat MS-tautia sairastavat voivat paremmin kuin ne, jotka joutuvat ennenaikaiselle eläkkeelle tai ovat työttömiä. Elämänlaadun korkeampaan tasoon liittyy taloudellisesti varmempi asema, mutta työtä tekevät myös kokevat olevansa sekä terveempiä että tyytyväisempiä ihmissuhteisiinsa. (Johnson et al. 2004.)

Suomen MS-liiton (nykyisin Neuroliitto) ja Kuntoutussäätiön alle 35-vuotiaiden MS-tautiin sairastuneiden työssä jaksamista tarkastellut tutkimus toteaa, että vastasairastuneita yhdistää halu pysyä työelämässä sairastumisen jälkeen. Tärkeimmiksi sairastuneen työssä pysymistä tukeviksi tekijöiksi kyseisessä tutkimuksessa havaittiin esimiehen ihmislähtöisyys, hyvä esimiestyöskentely ja työilmapiiri. (Niemi 2013.) Toisessa Kuntoutussäätiön tutkimuksessa työssä jaksamista parantavat tekijät liittyvät työyhteisön ja kodin tukeen sekä oikein mitoitettuihin työtehtäviin. Työpaikan rakentava ja hyväksyvä asenneilmapiiri mahdollistaa työtehtävien räätälöintiä ja sairastaville mukautettujen uusien käytäntöjen kehittämistä työpaikalla (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008).

Mitä esimiehen ihmislähtöisyys ja hyvä esimiestyöskentely sitten tarkemmin ottaen merkitsevät? Niemen tutkimuksessa nämä merkitsivät esimerkiksi sitä, että esimiehet kohtasivat alaisensa kokonaisvaltaisesti ja luottivat ja uskoivat heihin työntekijöinä ja ihmisinä sairaudesta huolimatta (Niemi 2013,44). Mielestäni tämä on sekä intuitiivisesti että Niemen esittämän empiirisen aineiston nojalla uskottava havainto. Siksi haluan nähdä, ovatko samat hyvän esimiestyön tunnusmerkit löydettävissä myös toisenlaisesta aineistosta, jonka muodostavat yli 35-vuotiaiden ja jo pitempään työelämässä mukana olleiden haastattelut.

Tässä tutkimuksessa MS-tautia sairastavien ihmisten työelämän tarkastelu johtamisen psykologian näkökulmasta merkitsee sitä, että kokemuksia tarkastellaan työvointina. Työvointi käsitteenä pitää sisällään sekä myönteisiä että kielteisiä työhön ja työntekoon liittyviä kokemuksia ja niistä muodostuvia merkityksiä. Sekä hyvät että huonot kokemukset sisältyvät työelämään, eikä työn tekemistä ole siksi mielestäni järkevää tutkia pelkästään jompaankumpaan keskittymällä. (Syväjärvi ym. 2012.)

Ihmisen työelämässä ymmärrän sekä Syväjärven työryhmän (2012) että Chalofskyn (2003) esittämillä tavoilla. Edellä mainittuihin tukeutuen ajattelen, että ihminen työelämässä on

moniaineksinen kokonaisuus, jonka tärkeimmät osatekijät ovat työntekijän kokemus omasta itsestään, työ sinänsä sekä näiden elementtien välisen suhteen tasapaino.

Sairastumisen näen elämäntilanteessa koettuna muutoksena, jolle annettava merkitys muodostetaan vuorovaikutuksessa elämäntilanteeseen kuuluvien ihmisten ja asioiden kanssa. Tässä tutkimuksessa keskityn tutkimaan työntekijän terveydentilan muutosta ja sen merkitystä erityisesti työelämään liittyviä kokemuksia tarkastelemalla. Kokemusten tulkintakehyksenä käytän soveltuvilta osin muutosjohtamisen (Stenvall & Virtanen 2007), psykologisen johtamisorientaation (Syväjärvi & Vakkala 2012) sekä psykologisten sopimusten teorioita (Conway & Briner 2005).

2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tämän tutkimuksen laajempaan tarkoituksena on pyrkiä sairastuneiden kokemuksia tutkimalla ymmärtämään, millaista työelämä on MS-tautia sairastavalle. Kokemusten tutkimisen avulla pyrin kuitenkin myös tuottamaan tarkempaa tietoa sellaisista tekijöistä, jotka auttavat MS-tautia sairastavia jatkamaan ja voimaan hyvin työelämässä. Uskon esimiestyöllä ja johtamisella olevan keskeinen vaikutus koettuun työvointiin ja työn merkitykseen. Siksi kysyn tutkittaviltani:

1. Minkälaista heidän kannaltansa on paras mahdollinen esimiestyö ja johtaminen?

sekä

2. Minkälaisia kokemuksia heillä on sekä hyvästä että huonosta johtamisesta?

Tällä tavalla tutkimuksessa verrataan mielikuvia ja käsityksiä ihanteellisesta johtamisesta suhteessa subjektiivisesti koettuun työelämän todellisuuteen. Vertaileva tutkimusote suhteuttaa eri-ikäisten ja erilaisissa tehtävissä työskentelevien kokemuksia toisiinsa läpi aineiston. Sillä tavalla pyrin ymmärtämään mitä MS-tautiin työelämässä ollessaan sairastunut kokee, mikä häntä motivoi ja minkälaista tukea hän sairautensa vuoksi esimieheltä kaipaa.

Vertailevan tutkimusotteen idea on siinä, että koska sairastuminen on ihmisen yksilölliseen elämäntilanteeseen nivoutuva kokemus, ovat myös kokemukset sinänsä yleisinhimillisestä aiheesta eli sairastumisesta aina jossain määrin toisistaan poikkeavia. Elämäntilanteeseen

kuuluvien tekijöiden ohella lääketiede kehittyy jatkuvasti, ja siksi oletan että sairastumisen ajankohta ilmenee kokemuksissa jollain tavalla. Tässä tutkimuksessa ei ole tietenkään mahdollista perehtyä kaikkiin mahdollisiin kokemuksellisiin elementteihin MS-tautia sairastavien työelämässä, vaan raja on vedettävä johonkin. Siksi rajaan tutkimuksellisen mielenkiintoni siten, että haluan ymmärtää mikä sairastunutta motivoi jatkamaan työn tekoa. Täydentävä tutkimuskysymykseni on siis: mikä on työn merkitys MS-taudin aiheuttamassa haastavassa elämäntilanteessa?

3 Aineisto

Taustaoletukseni aineiston hankintaa suunnitellessa oli, että sairastumiseen liittyy aina tietynlaisia, kaikkia sairastuneita yhdistäviä kokemuksia kuten huolta ja epätietoisuutta omasta terveydentilasta ja sen kehityksestä tulevaisuudessa. Olettamukseni nojaa Buryin (1982) määrittelemään elämäkerrallisen katkoksen käsitteeseen, joka on vakiinnuttanut paikkansa kroonisten sairauksien tutkimuksessa. Pitkäaikaisen sairauden puhkeaminen johtaa Buryin mukaan elämän murrokseen ja pakottaa yksilön elämäkertansa ja identiteettinsä uudelleen muotoiluun. Sairastumiseen sopeutuminen vaatii aikaa. Ajattelin, että ihmisen on helpompi kertoa omasta sairastumisestaan suhteessa tulevaisuuden odotuksiinsa, kun diagnoosin saamisesta on kulunut riittävän pitkä aika, ja tilanne on niin sanotusti tasaantunut. Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen psykologi Eija Virtasen mukaan MS-tautia sairastavien sopeutumiseen kuluva aikaa on kuitenkin hyvin vaikea tarkasti arvioida, koska diagnoosin saannin prosessi on varsin yksilöllinen. Toisilla ensioireista diagnoosiin kuluu vuosikausia, toisilla se taas sujuu nopeammin. Virtasen mukaan itse sairauteen sopeutumiseen menee todennäköisesti kuitenkin vähintään vuosi diagnoosin saamisesta (painamaton lähde, viitattu Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008). Siksi alkuperäisinä kriteereinä haastateltavien valinnalle olivat työuran pituus ja aika sairastumisesta lääketieteellisen diagnoosin saamisesta alkaen laskettuna.

Tarkempana toiveenani oli haastatella nimenomaan henkilöitä, joilla on suhteellisen pitkä kokemus sekä työnteosta että työnteosta sairastumisen jälkeen. Toisin sanoen halusin haastatella sellaisia henkilöitä, joiden kertomusten kautta saisin tietoa jo pitempään sairastaneiden työelämästä. Internetiin laittamassani hakuilmoituksessa etsin henkilöitä, joiden sairastumisesta – tarkemmin sanottuna diagnoosin saamisesta – oli kulunut vähintään viisi vuotta ja jotka olivat

olleet työelämässä vähintään 10 vuotta. Vaatimuksena oli työssäolon jatkuminen myös haastattelun ajankohdan aikaan.

Huomasin haastatteluista tehdessäni, että 1980 ja 1990 -luvulla MS-tautiin sairastuneet henkilöt kertoivat hyvin erilaisista diagnoosin saamiseen liittyvistä kokemuksista, kuin 2000 -luvulla sairastuneet. Siten oivalsin, että siinä missä MS-tautia sairastavia yhdistävät monet samankaltaiset sairauden oireet ja huoli tulevaisuudesta diagnoosin saamisen jälkeen, heidän yksilöllisiä sairauteen liittyviä kokemuksiaan erottaa historiallinen aika, jolloin sairaus on puhjennut. Lääketieteen kehitys on nopeuttanut ensioireista diagnoosin saamiseen kuluvaa aikaa huomattavasti. Samalla myös taudin hoitoon käytettävissä olevat lääkehoidot ovat monipuolistuneet, mikä vaikuttaa myönteisesti ennusteeseen taudin etenemisestä. Siksi vuonna 2015 sairastuneelle tulevaisuus on monelta osin optimistisempi kuin vuosikymmentä tai kahta aiemmin sairastuneelle. Tietysti samat uudet lääkehoidot ovat nyt kaikkien, myös jo joskus aiemmin sairastuneiden saatavilla. Kysymys on ennen kaikkea ensikosketuksesta sairastumiseen ja siitä, että lääketiede pystyy nykyisin tarjoamaan vastasairastuneelle enemmän toivoa ja uskoa tulevaisuuteen, kuin aikaisemmin.

Aineiston kertymisen myötä koinkin mielekkääksi saada tietoa myös vastikään sairastuneiden kokemuksista. Siten pystyisin vertaamaan myös samanikäisten ja yhtä pitkän työuran omaavien, mutta eri aikaan MS-tautiin sairastuneiden kokemuksia työelämästä. Siksi luovuin alkuperäisestä vaatimuksestani, että diagnoosista olisi pitänyt kulua vähintään viisi vuotta. Lopulta aineistossani on haastatteluista henkilöiltä, joista yksi on saanut diagnoosinsa vuonna 1995, kolme vuosina 2000–2005, seuraavat kolme ajalla 2007–2010 ja viimeiset kaksi vuosina 2013 ja 2014. Diagnoosin saamisen ajankohdan suurin vaihteluväli on siis lähes 20 vuotta.

Tutkimuksen empiirisen aineiston muodostaa 9 henkilöhaastattelua. Haastateltavat ovat iältään 36–59-vuotiaita, ja he ovat sairastaneet MS-tautia vähintään vuoden ja enimmillään lähes kolmekymmentä vuotta. He ovat kaikki edelleen aktiivisesti mukana työelämässä, ja he työskentelevät erilaisissa tehtävissä sekä julkisella että yksityisellä sektorilla. Tutkimuseettisistä syistä aineisto on käsitelty siten, että heidän todellisia ikiä, nimiä tai työpaikkojaan ei voi tämän tutkimuksen perusteella tunnistaa. Osallistujat ovat pyynnöstäni itse valinneet sopivaksi kokemansa nimet käytettäväksi jatkossa esiteltävien haastatteluotteiden yhteydessä.

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina marraskuun 2014 ja tammikuun 2015 välisenä aikana Lapin ja Oulun maakunnissa. Haastateltavien rekrytointi tapahtui suurimmaksi osaksi Lapin MS-yhdistyksen Facebook -ryhmän kautta. Lapin MS-yhdistykseen kuului joulukuussa 2014 yhteensä 309 jäsentä, joista varsinaisia Lapissa asuvia potilasjäseniä on 155. Arvelin heidän joukostaan löytyvän riittävästi halukkaita osallistujia, joten julkaisin haastattelupyynnön yhdistyksen Facebook -ryhmän sivulla. Ryhmä on ulkopuolisilta suljettu ja siihen kuuluu pääasiassa Lapin MS-yhdistyksen jäseniä. Heistä kuusi lupautui tätä kautta haastateltaviksi. Muut kolme haastateltavista löytyi joko yhdistyksen jäsenien tai omien henkilökohtaisten kontaktieni avulla.

Haastattelut kestivät reilusta puolesta tunnista puoleentoista tuntiin. Tekstimuotoon litteroituna aineistoa kertyi 127 sivua fonttikoon ollessa 12 ja rivivälin 1,5. Toteutin haastattelut teemahaastatteluina siten, että ennen haastatteluiden aloittamista pyrin hahmottamaan itselleni, mitä asioita koskevaa tietoa haluan kerätä. Teemahaastattelu tuntui tutkimukseni kannalta järkevältä valinnalta. Esimerkiksi Hirsjärvi & Hurme (2000) esittävät, että teemahaastattelu soveltuu hyvin juuri henkilökohtaisten kokemusten ja niihin liittyvien merkityksien tutkimiseen. Lisäksi Puusan (2011,82) mukaan teemahaastattelu on suhteellisen avoin tiedonkeruumuoto siitä huolimatta, että siinä edetään keskeisten, etukäteen valittujen teemojen avulla. Haastattelijan tehtävänä on varmistaa, että etukäteen päätetyt teema-alueet käydään haastateltavan kanssa huolellisesti läpi, vaikka teemoihin liittyvien kysymysten järjestys ja laajuus voivat toki vaihdella haastattelusta toiseen (Eskola & Vastamäki 2001, 26–27). Haastatteluiden teemoiksi muodostuivat tutkimuskirjallisuuteen tutustumisen ja oman pohdintani myötä:

1. Sairastuminen erityisenä ajankohtana
2. Sairaus työuran myötä jatkuvana kokemuksena
3. Esimiestyöhön ja johtamiseen liittyvä vuorovaikutus
4. Työura ja sen jatkamisen merkitys

Mielestäni teemahaastattelu antoi mahdollisuuden paneutua juuri niihin aiheisiin, joita tutkimukseen osallistuneet ihmiset itse painottivat tai toivat esiin haastatteluissa. Sillä tavalla koin saavani arvokasta tietoa joka liittyi nimenomaan tutkimukseen osallistuvien elämäntilanteisiin, eikä omiin ennakko-oletuksiini heidän mahdollisista kokemuksistaan. Suhteellisen vapaamuotoinen haastattelutilanne tuotti ajallisesti etenevää kerrontaa, joka kuvasi sairastumista

ja sen jälkeen jatkuvaa työelämää kronologisesti. Hyödynnän tätä haastatteluiden tuottamaa näkökulmaa myös aineiston analyysin tulosten esittämisessä.

4 Aineiston analyysi

Jari Kylmän ja Taru Juvakan (2007,16) mukaan laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ihminen, hänen elämänpiirinsä sekä niihin liittyvät merkitykset. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena pyrkiä ymmärtämään tutkittavia ihmisiä ja samalla antaa heille mahdollisuus tuoda oma näkökulmansa esille. Tutkittava henkilö saa itse vaikuttaa siihen, mistä hän haluaa kertoa. Laadullinen tutkimus on luonteeltaan vuorovaikutuksellista, sillä sekä tutkimuksen tekijä että tutkimukseen osallistuva vaikuttavat toisiinsa (Öhman 2005).

Aineiston analyysin olen toteuttanut aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteella pääasiassa Kylmän & Juvakan (2007) esittämällä tavalla. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusmenetelmä, jolla voidaan analysoida esimerkiksi kirjoitettua tekstiä, ja jonka avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja asiayhteyksiä (Latvala & Vanhala-Nuutinen 2001). Sisällönanalyysi perustuu kommunikaatioteoriaan ja kommunikaatioprosessien tutkimukseen (Krippendorf 1980). Sisällönanalyysin avulla voidaan tutkia eri tavoilla esitetyn kommunikaation sisältöjä suhteessa sen tavoitteeseen, todentaa kommunikaatioon sisältyviä merkityksiä, määritellä yksilöiden ja ryhmien psykologisia tilanteita sekä selittää kommunikaation asenteellisia ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita (Weber 1990). Koska tutkin juuri sairauteen liittyviä psykologisia tilanteita ja työpaikoilla tapahtuvaa vuorovaikutusta, pidän sisällönanalyysiä tähän tutkimukseen sopivana menetelmällisenä valintana.

Aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä käytetään myös nimitystä induktiivinen tai konventionaalinen sisällönanalyysi (Hsieh & Shannon 2005). Aineistolähtöisyydellä viitataan siihen, että aineistonkeruuta ja analyysiä ei ohjaa jokin tietty teoreettinen lähtökohta, vaan tutkittava ilmiö itse (Kylmä & Juvakka 2007,22). Tieteenfilosofian ja erityisesti logiikan kannalta ajateltuna induktiivisuudella viitataan päättelymuotoon, jossa yksittäisistä havainnoista muodostetaan yleistyksiä. Induktiivinen päättely perustuu aina todennäköisyyteen ja siksi uudet havainnot tutkittavasta ilmiöstä voivat aina kumota aiemmat päätelmät. (Hawthorne 2012.) Siksi en väitä,

että tämän tutkimuksen tulokset vastaavat kaikkien MS-tautia sairastavien ja työelämässä olevien kokemuksia. Tämän tutkimuksen tavoitteena on ainoastaan kuvata *eräitä* kokemuksia ja tavoittaa niihin liittyviä merkityksiä. Sisällönanalyysin kannalta induktiivisuus onkin heuristista eli käytännöllistä ja ongelmanratkaisuun tähtäävää päättelyä, jonka avulla konkreettista aineistoa voidaan kuvata käsitteellisesti ja siten vastata tutkimustehtävään (Atkinson et al. 2000; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001,24).

Käytännössä aineistolähtöinen sisällönanalyysi toteutetaan siten, että aineisto puretaan ensin osiin jonka jälkeen sisällöllisesti samanlaiset osat yhdistetään. Tekstin sanoja ja niistä muodostuvia ilmauksia luokitellaan sen perusteella, mitä ne tutkittavasta ilmiöstä kertovat (Kohlbacher 2006). Analyysi on luonteeltaan ilmiöiden ja asiayhteyksien tunnistamista ja niiden tiivistämistä. Aineisto ikään kuin tiivistetään napakaksi paketiksi, jonka avulla tutkittavasta ilmiöstä saadaan uutta tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007,113.) Menetelmä on sekä erittelevä että yhdistelevä prosessi, jonka seurauksena konkreettisista tilanteista voidaan luoda käsitteellisiä kuvauksia. Analyysi ei ole siis valmis vielä sisällön varsinaisen analyysin eli suomeksi sanottuna erittelyn jälkeen. Sandelowskin (1995) mukaan analyysin toinen vaihe on tulkintavaihe. Tulkinnan avulla tutkija muodostaa uuden synteessin aiemman vaiheen tuloksena syntyneistä osioista. Aineiston vähän kerrallaan etenevän pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin avulla rakennettu synteesi on tutkimuksen varsinainen tulos, joka vastaa tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007,113-119.) Sen jälkeen tutkimustulokset on tietysti vielä myös raportoitava sopivalla tavalla, jonka olen tässä tutkimuksessa toteuttanut kerronnallisesti. Tulosten kerronnallisella esittämisellä haluan korostaa tutkimukseen osallistuneiden omaa ääntä. Toisin sanoen haluan, että juuri tutkimukseen osallistuneiden äänet pääsisivät esille, eivätkä pelkästään tutkijan eli minun näkemykset heidän kokemuksistaan. Tutkimus vaatii aina lukuisia valintoja. Jari Kylmä ja Taru Juvakka toteavatkin, että kokonaisuudessaan sisällönanalyysi on ennen kaikkea tutkijan eläytyvä ja älyllinen prosessi, joka perustuu ensisijaisesti induktiiviseen päättelyyn, jota ohjaa tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä. (Kylmä & Juvakka 2007,113-123.)

5 Tulokset

5.1 Tiivistelmä tutkimustulosten käsitteellisistä pääluokista

Tämän tutkimuksen päätulokset ovat aineistolähtöisen sisällönanalyysin tuloksena tiivistettävissä seuraaviin kokemuksista muodostuviin käsitteellisiin kategorioihin eli yläluokkiin:

1. Sairastumisen ja lääkäreiden moninaisuus
2. Diagnoosin jälkeen työpaikalla muodostettava tilannekuva
3. Autonomia ja työn merkitys

Nämä kokemuskclusterit eli eri kokemuksia yhdistävistä tekijöistä muodostamani käsitteelliset yläluokat sisältävät kaikki myöhemmin tämän kappaleen alaluvuissa esiteltävät kokemusten alaluokat. Siten jokaiseen yläkategoriaan sijoittuu useita kokemusten alaluokkia, jotka jäsentyvät seuraavien kolmen alaluvun alle. Esittelen tutkimuksen tulokset pääpiirteissään kronologisesti sairauden toteamisesta alkaen. Valitsemani tulosten esittämistapa on aiemmin mainituista syistä kerronnallinen, ja siksi eri alaluvuissa kuvatut kokemukset limittyvät osin toisiinsa.

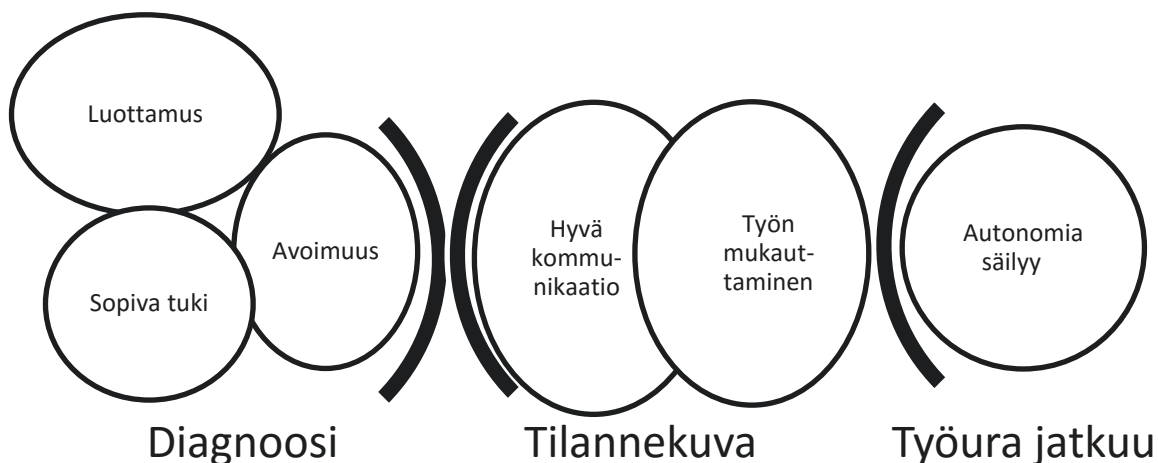
Jos hyvin käy, voi sairastua MS-tautiin sillä tavalla, ettei mikään edellä listatuista kokemusalueista tuota hankaluuksia. Silloin jokaista yläkategoriaa kuvaavan termin eteen voisi lisätä vaikkapa adjektiivin hyvä. Sairastuu jos sairastuu, ja sitten kaikki sujuu niin kuin pitääkin ja työnteke jatkuu niin kuin ennen. Näin ei kuitenkaan aivan yksiselitteisesti näytä tapahtuvan, ja siksi kokemuksia on syytä tarkastella hieman lähemmin. Jokaiselle yläkategorian käsitteelle on tyypillistä se, että siihen liittyvä kokemus voi olla laadultaan joko positiivinen, negatiivinen tai jotain siltä väliltä. Toisin sanoen ihmisellä voi olla sekä hyviä että huonoja kokemuksia niin esimiehistä, lääkäreistä kuin työkavereistakin, ja itse sairastuminen voi tapahtua rajusti tai suhteellisen hillitysti. Pysin havainnollistamaan kokemuksissa ilmenevää vaihtelua sopivilla haastatteluotteilla. Uskon, että sairastavat osaavat itse parhaiten kuvata kokemuksiaan, ja siksi olen tehnyt tietoisin valinnan käyttää melko pitkiäkin haastatteluotteita. Haluan antaa ihmisten kertoa omaa tarinaansa.

Tulosten ensimmäisessä alakappaleessa tarkastellaan hetkeä, jolloin henkilön kokemat oireet saavat nimen. Keskiössä on sairastumisen kokemuksen ajallisesti merkittävin hetki, jolloin ihminen saa uutta, omaa terveydentilaansa koskevaa tietoa. Sairastumista merkitsevä muutos on ihmisen elämänsä varsinkin merkittävä kokemus, joka heijastuu koko loppuelämään. Siksi sen painoarvo on tutkimuksen tulosten esittelyssä suhteellisen suuri. Diagnoosin saamisen jälkeen tarkastellaan hieman kokemuksia kommunikaatiosta lääketieteen ammattilaisten kanssa. Tulosten seuraavissa alaluvuissa tarkastelun näkökulma siirtyy tutkimustehtävän mukaisesti sairastumiseen liittyvään kommunikaatioon ja kokemuksiin työpaikoilla.

Siinä missä yhden kohdalla sairaudesta avoimesti kertominen johtaa työpaikan vaihtumiseen, toinen ei edes kerro sairastumisestaan ja kolmas porskuttaa menemään kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. Toisin sanoen samaan sairauteen sairastuminen ei tee ihmisten työurista tai työelämästä samankaltaisia. Työuran sujuvan jatkumisen kannalta keskeiseksi tekijäksi näyttääkin muodostuvan erityisesti esimiehen ja alaisen välinen luottamus.

Luottamus mahdollistaa sairaudesta kertomisen ja siihen perustuvan tilannekuvan muodostamisen. Työpaikalla tehtävää tilannekuvaa voi verrata lääkärin tekemään diagnoosiin. Tilannekuvan avulla kartoitetaan työntekijän työkykyä suhteessa työtehtäviin. Tilannekuvan tekeminen on esimiehen ja alaisen yhteistyötä, joka pohjautuu sairastuneen kokemukseen omasta voinnistaan ja työkyvystään. Tilannekuvan perusteella työtehtäviä mukautetaan työn reunaehtojen mahdollistamalla tavalla. Realistiseen tilannekuvaan perustuva työn sopeuttaminen tähtää organisaation näkökulmasta optimaaliseen tehokkuuteen. Kokeneen työntekijän osaamista hyödynnetään parhaiten silloin, kun työn vaatimukset ja työntekijän voimavarat kohtaavat ihanteellisesti. Oleellinen tulos on se, ettei työhön tehtävien muutosten tarvitse välttämättä aina olla pysyviä. Tilapäisetkin muutokset voivat edesauttaa työssä jaksamista ja siten ne vahvistavat myös koettua työn mielekkyyttä.

Lopuksi puhutaankin juuri työn mielekkyydestä ja työn merkityksestä, joka kytkeytyy sekä työn ulkoisiin että sisäisiin tekijöihin. Työssä käyntiin liittyy velvollisuus elättää perhe ja mahdollisuus sosiaaliseen kanssakäymiseen. Työn merkitys ei kuitenkaan tämän tutkimuksen valossa typisty pelkästään edellä mainittuihin ulkoisiin tekijöihin, vaan työn tekeminen koetaan myös sisäisesti palkitsevana elämän sisältönä johon liittyy tunne elämän ja työn hallittavuudesta eli autonomiasta.



Kuvio 1. Ihanteellinen tapahtumakulku sairastumisen jälkeen.

5.2 Sairastumisen ja lääkäreiden moninaisuus

5.2.1 Sairastumisen alkuvaiheeseen liittyvä epävarmuus ja pyörätuoliajatukset

Kaikkia tutkimukseen osallistuneita yhdistävä kokemuskategoria on tietysti sairauden varmistuminen ja siihen liittyvä lääketieteellisen diagnoosin saaminen. Viisi haastateltavaa yhdeksästä nimesi spontaanisti diagnoosin liittyvän pyörätuoliajatuksen. Pyörätuoliajatusten yleisyys oli ensimmäinen tekemäni havainto aineistoon perehtyessäni. Tämä kertoo hyvin konkreettisesti MS-tautiin liitetystä mielikuvista vakavana, liikuntakykyä heikentävänä sairautena. Tätä mielikuvaa on hyvä peilata sitä vasten, että vuonna 2007 toteutetun valtakunnallisen kyselytutkimuksen perusteella pyörätuolia käyttää kuitenkin vain noin 17 % kaikista tautia sairastavista. Nuoret tarvitsevat pyörätuolia liikkumisensa apuvälineeksi verrattain harvoin, kun taas iän myötä ja sairauden edetessä pyörätuolia tarvitaan tietysti useammin. Alle 40-vuotiaista sairastavista pyörätuolilla liikkuu saman tutkimuksen mukaan vain 3 %, mutta 50–69 -vuotiaiden

ikäryhmässä pyörätuolia tarvitsee jo neljännes eli 25 % vastanneista. (MS-kysely 2007. Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008.)

Diagnoosin tekee neurologian erikoislääkäri tiettyjen vakiintuneiden kriteerien perusteella. Kriteerit ovat viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana tarkentuneet huomattavasti. (Esim. McDonald et al. 2001). Diagnoosin saamiseen liittyvissä kokemuksissa onkin suurta yksilöllistä hajontaa, joka ilmenee siinä, kuinka pitkä aika ensioireiden havaitsemisesta diagnoosin saamiseen on kulunut. Ensioireista diagnoosin saamiseen kuluva aika on vaihdellut tässä tutkimuksessa yhden ja neljäntoista vuoden välillä. Mitä lähemmäs nykyhetkeä tullaan, sitä lyhyempi on haastateltavien raportoima aika ensioireista diagnoosiin. Diagnostiikan kehittyminen vähentää sairastuneen kokemaa henkistä kuormitusta, jota koetaan diagnoosia edeltävien epämääraisten, nimeämättömien oireiden vaivatessa. Kaikkein pahinta on juuri epätietoisuus siitä, mistä monella tavalla tulkittavissa olevat oireet johtuvat. Juhani kuvaa omaa tilannettaan näin:

”Oon jälkikäteen miettiny, että miten minä voin olla näin kömpelö. Että en yleensä ole aamulla tämmönen että kompastun portaisiin tai loukkaan varpaitani, tai että tavarat putoaa käsistä. (...) Ensimmäiset oireet, niin nehän säikäyttää. Että mikä tämä on. Epätietoisuus. Ja sitte ku sitä tutkitaan, niin sitä miettii koko ajan, että mikä tässä on. Miettii niinku pahimpia mahdollisia vaihtoehtoja. Parantumaton kasvain aivorungossa jota ei voi leikata. Ensimmäinen ajatus mikä oli sen syövän lisäksi, että onko tää nyt Alzheimer tai jonku muun tämmösen taudin ensioireita. Koska mulla oma isä ja ilmeisesti myös hänen isänsä eli minun isoisä, molemmat dementoituneet jo hyvin nuorena. (...) Ja sitte ku (MS-tauti) diagnoosin sai, niin se oli suunnaton helpotus. Tämän kanssa, se oli helpotus. Se ei oo perinnöllinen, se ei ole tarttuva. Se on sairaus joka voidaan diagnosoida, jota voidaan hoitaa ja hoidot kehittyvät koko ajan. Sen kanssa voi elää.” [H7s9]

Juhanin diagnoosi tehtiin tammikuussa 2014, noin vuoden kuluttua selkeiden oireiden alkamisesta eli varsin nopeasti. Marjut puolestaan koki ensimmäiset oireensa jo vuonna 1986, mutta sai oireilleen nimen diagnoosin muodossa vasta vuonna 2000. Marjutin ensimmäiset oireet olivat suhteellisen rajut. Sairastettuaan tavanomaisen flunssan vuonna 1986 hän huomasi toisen suupielensä roikkuvan kummallisesti. Sen lisäksi hänen toiseen käteensä tuli lihaskouristuksia. Marjut otti silloin yhteyttä terveyskeskukseen, jossa epäiltiin kyseessä olevan tavallisen kausi-influenssan sivuoireita. Kokonaisuudessaan Marjutin 14 vuotta kestänyt prosessi ensioireista MS-

diagnoosin saamiseen on tässä aineistossa ainutlaatuinen. Koko tuona aikana hänellä ei ollut varmuutta siitä, mistä hänen oireensa johtuvat. Syiksi epäiltiin muun muassa huonoa ryhtiä tai aivokasvainta.

”Terveyskeskuksessa ne sano että nyt on vaan semmosta flunssaa, mikä tuntu vähän hassulta. Sitte menin työterveyslääkärille ja se sano että se voi johtua kalkin puutteesta tai että mulla on niin huono ryhti, niin ryhdistä ja tämmösestä. Mää että no asia selvä, ja menin taas takasin töihin. Ja iltapäivällä se soitti työterveysasemalta että tuu äkkiä hakkeen lähete, ja sun pittää heti mennä Oyksiin päivystyspolille. Ja tuota niin mää menin sinne, ja siellä heti laitettiin pään magneettikuvaukseen. Sitte ku ne oli otettu ja lääkäri rupes jututtaan niin se sano että sulla on aivokasvain, että et saa enää mennä kottiin. Että se vaihtu saman päivän aikana siitä että ei-mittään, flunssan jälkeen on tämmöstä, ja sitte kalkin puutteesta ja tämmösestä, niin voit kuvitella että ku yhen päivän aikana sanotaan kaikki nää, ja sitte viimisenä että sulla on aivokasvain, että järkytys ja sokki oli valtava. (...) Hoitaja tuli sanomaan että aamulla sitte leikataan hiukset ja otetaan koepala siitä sun aivokasvaimesta. Luojan kiitos sitte tuli joku tämmönen vanhempi professori joka katto ne kuvat ja sano että katellaan ja seurataan vielä, ja niin sitä kortisonilääkitystä jatkettiin siinä.” [H8s1]

MS-taudin oireille on tyypillistä se, että taudin alkuvaiheessa oireet ovat enimmäkseen näkymättömiä. Jos sairaus on alusta asti aggressiivinen tai lievempää tautimuotoa on sairastettu jo pitkään, muuttuvat oireet useimmiten myös ulkoisesti näkyviksi. Siksi monen mielikuva MS-taudista on se, että siihen liittyy heti alusta alkaen esimerkiksi selvästi silmin nähtävä vapina ja tärinä, puhevaikeudet tai pyörätuolilla liikkuminen. Todellisuudessa MS-tauti rajoittaa liikunta- ja toimintakykyä usein vasta vuosia sen jälkeen, kun ensimmäiset ohimenevät tai näkymättömät oireet ovat ilmaantuneet. Näkymättömiä oireita ei kukaan pane merkille, eivätkä ne siksi juuri vaikuta yleisiin mielikuviin ja käsityksiin MS-taudin luonteesta.

Oma elämäntilanne heijastuu kokonaisvaltaisesti kokemukseen diagnoosin saamisesta. Siinä missä tieto sairauden laadusta huojensi Juhania joka epäili taustalla olevan kenties jotakin vieläkin pahempaa, ei MS-diagnoosi tuntunut Heidille pelkästään helpotukselta. Diagnoosin saamisen aikaan Heidin elämäntilanne oli vaikea, sillä hän oli vasta eronnut miehestään ja jäänyt kotiin hoitamaan kahta pientä lastaan. MS-tautiin sairastuminen tuntui vaikealta hyväksyä, sillä

mielikuva MS-taudin vakavuudesta sai hänet epäilemään, kuinka hän arjesta selviää uudessa tilanteessa.

”No siis sehän oli aivan semmonen järkytys. (...) Itse asiassa mullahan on ensimmäiset oireet ollu 91-vuonna. Mie olin silloin seittämännellä luokalla ja mulla yhessä yössä lähti näkö. Ja meni kolme viikkoa sairaalassa. Toki eihän ne MS-taudista puhunu silloin mitään. Sitte silloin 2000-vuonna mulla on tullu taas näköhäiriöitä. No sitte ne meni niinkö ohi. (...) Niitä turisteja kuskasin moottorikelkalla niin mulla sen jälkeen meni tämä käsi aivan niin että se vaan roikku. Niinkö tästä poikki, ei tässä tuntunu mitään. (...) Sitte se niinkö todettiin että tämä on MS-tauti. Ja sitte tuota mulla oli tyttö 4-vuotias ja poika oli 6-vuotias ko mie erosin niitten isästä. Niin siihen sammaan syssyyn tuli sitten tämä tauti. Niin kyllähän se niinkö, että mitä mie teen kahen pienen lapsen kanssa. Oikeakätinen ja käsi vaan roikkuu, ja vasemmalla käellä ei ossaa tehdä mitään, niin sehän oli aivan kauhiala.” [H3s8]

Nykyajattelun mukaan immunomoduloiva eli taudinkulkua muuntava lääkitys pyritään aloittamaan mahdollisimman pian, jotta tautitaakka eli etenevän sairauden aiheuttama kokonaishaitta jäisi mahdollisimman pieneksi. Lääkitysten sietämisessä on havaittavissa yksilöllisiä eroja, jotka liittyvät etupäässä varsin usein ensisijaisena lääkityksenä käytettävään interferoni-pistokseen ja sen aiheuttamiin sivuoireisiin. Sivuoireet muistuttavat flunssaan sairastumisen ensioireita, kuten vilunväreitä, lihaskouristuksia ja huonovointisuutta. Sivuoireiden sietäminen on hyvin yksilöllistä, ja yleensä niitä pyritään hillitsemään erilaisilla kipulääkkeillä. Joissain tapauksissa aktiivisempi seuranta aloitetun lääkityksen sopivuudesta saattaisi olla tarpeen, kuten käy ilmi Katrinin kertomuksesta. Katrin sai oman diagnoosinsa nopeasti ensioireisiin kuuluneiden näköhäiriöiden myötä. Lääkitys aloitettiin pian, mutta sen sopimattomuus aiheutti merkittäviä ongelmia, joiden Katrin kokee saaneen hänen elämänsä hetkeksi pois raiteiltaan. Seuraava ote konkretisoi hänen elämäntilanteeseen kasaantuvia hankaluuksia:

”Diagnoosin sain maaliskuussa 2010, tutkiminen että mikä se on alako marraskuussa 2009 ku mulla lähti näkö toisesta silmästä. Menin ensin terveyskeskukseen ja sieltä naurettiin pihalle että sie vaan kuvittelet. Mie että no herranjumala, enhän mie nyt kuvittele. Sitte mie hakeuduin yksityiselle silmälääkärille ja seuraavana päivänä tuli OUKS:iin lähete kiireellisenä. Siellä sitä alettiin tutkimaan ja hyvin äkkiä ne alko epäilemään MS-tautia, ja tosiaan sitte ku sain diagnoosin niin mä alotin Avonexin (pistosmuotoinen interferonilääkitys). Mutta mä en

käyttäny sitä ku vajaan vuoden ku ne oireet oli jotaki ihan järkyttäviä, ne sivuoireet. (...) Se veti mut aivan maan alle, olin totaalisen masentunut. Mulla oli niin voimakkaita sivuoireita. Se pistäminen jotenki ihan hirveetä. Mää masennuin niin että olin kolme kuukautta pois töistä. Tämä sairastuminen MS-tautiin tai tämä diagnoosin tuleminen ja tämä Avonex! Pistän sen syyksi ku oli niin rankkaa. Lopetin sen oma-aloitteisesti, en lääkärin suostumuksella. Heitin sen pois. (...) Sillon ko sain sen diagnoosin ja masennuin niin, mulla meni raha-asiat ihan solmuun, ei jaksanu hoitaa laskuja eikä mittään. [H4s1,2,]

Silmiinpistävä huomio on vastasairastuneelle tarjottavan psykososiaalisen tuen vähäisyys. Haastateltavista ainoastaan Katrin kertoo saaneensa ammattilaisen tarjoamaa psykologista keskusteluapua sairauteen sopeutumisessa, tosin vasta sen jälkeen kun hän osasi apua itse etsiä. Vakavaan sairauteen sairastuneelle tarjotaan selvästi useimmiten lähinnä lääkehoitoja, vaikka tärkeää olisi tukea ihmistä myös henkisesti. Tiedossa on, että kroonisiin sairauksiin MS-tauti mukaan luettuna liittyy kohonnut riski sairastua masennukseen. Masennus voi aiheutua pelkästään sairastumisen aiheuttamasta henkisestä kuormituksesta, ja samalla se voi lisätä sairauden kokonaishaittaa ja sitä kuvaavaa tautitaakkaa. (Simon 2001.) Toisaalta masennus voi liittyä myös MS-taudin ominaispiirteisiin ja sairauden etenemiseen (Chwastiak et al. 2002; Simon 2001). Silti jostain syystä psykoterapia on edelleen harvinainen MS-kuntoutujille järjestetty kuntoutustoimenpide (Halonen ym. 2012), eikä ammattimaista psykologista tukea ja keskusteluapua vastasairastuneille tarjota ilman erillistä pyyntöä. Psykologisella tuella on konkreettista merkitystä elämänhallinnalle. Seuraavassa Katrin kertoo millä tavalla psykososiaalinen tuki ja sen tuoma hyöty hänen kohdallaan toteutui:

”Sillon mää muuten kävin tuolla työterveysasemalla. Millähän nimellä se oli, psykiatri, psykologi, vanhempi nainen, hänen luonaan kävin. Purkautumassa, juttelemassa. Hän oli aivan ihana ihminen siellä, että autto. Siellä kypsy ajatus muuttamisesta, että päästä vähän jonneki maaseudun rauhaan. Ja sitte ko muutin, mää jatkoin siellä kans käymistä. Se oli vähän eri nimikkeellä, mielenterveyssairaanhoitaja tai joku, mää kävin juttelemassa vuojen verran. Ja siellä mää sain itteni kasattua ja koottua. Siitä oli hyötyä. Sain raha-asiat järjestykseen, sain sosiaalisen luototuksen. Velkojen yhistämisen ja näin. Nyt oikeasti tuntuu, eka kertaa voin niinkö hengähtää. Sen diagnoosin saamisen jälkeen. Että nyt on asiat järjestyksessä. Nyt niinkö tuntuu että jes! Mutta että ku ajattelee elämäni viimiset viis vuotta niin aika hurja ollu.”
[H4s13]

5.2.2 Lääkäreiden monenlaiset suhtautumistavat

Lääketieteen kehitys heijastuu monessa mielessä hoitohenkilökunnan ja potilaan kohtaamisessa. 1990-luvulla MS-taudin hoitoennuste oli vielä melko huono. Hannele sai diagnoosinsa vuonna 1995, jolloin hoitava lääkäri suositteli hänelle siirtymistä suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle. Hän ei kuitenkaan itse pitänyt täyseläkkeelle jäämistä hyvänä ratkaisuna, sillä Hannele koki olevansa vielä osittain työkykyinen eikä kotiin jääminen oikein houkutellut. Ratkaisuksi muodostui osa-aikaeläke. 20 vuotta myöhemmin Hannele on edelleen mukana työelämässä lyhennetyn työaikansa turvin. Kenellekään toiselle tähän tutkimukseen osallistuneista ei diagnoosin yhteydessä suositeltu siirtymistä suoraan eläkkeelle. Sattumalla ja omalla tahdolla on selvästi väliä.

”Eli 95 vahvistettiin ja 96 minä jäin osatyökyvyttömyyseläkkeelle. Se tosiaan että mie jäin puolikkaalle neurologin (suosituksesta), se ei oikein muuta vaihtoehtoa antanutkaan. Tai oli eläke, mutta en, en halunnu jäähä eläkkeelle, ku mulla ei ollu niin raju.” [Hannele, s1]

”Kyllä mie valinnan tein sillon ko tuli diagnoosi ja tuo (neurologi) sano että ”eläkkeelle!”, herra jumala, mie olin aivan että.. Mie sanoin että mie tulen hulluksi. Mie olen semmonen kotikissa että jos jään kotia sitten, niin mie sairastun. Että enkö mie vois kokkeilla olla töissä. Että se on kuitenkin minun semmonen henkireikä, etten jämähä kotia. Sitte se (neurologi) sano että ”no voit sie tietenki osatyökyvyttömyyseläkkeelle.” [Hannele s12]

Yleisesti ottaen tähän tutkimukseen osallistuneet kertoivat varsin asiallisesta ja asiantuntevasta kohtelusta terveydenhuollossa. Kuitenkin myös tässä mukaan mahtuu muutama erikoinen poikkeus. Seuraavissa otteissa kerrotaan työterveyslääkärin asiantuntemattomasta suhtautumisesta MS-tautia sairastavaan. Ensimmäisessä otteessa 36-vuotias hyväkuntoinen Erika kertoo rekrytointitilanteeseen liittyvästä työhöntulotarkastuksesta, jossa työterveyslääkäri epäili tuoreen MS-diagnoosin tarkoittavan sitä, ettei Erika kykene toimimaan esimiestehtävässä ja sen vaatimassa toimistotyössä:

”Työterveys oli silleen että se lääkäri oli vähän.. että ”miten minä voin kirjottaa tämän (lausunnon) että sinä sovellut työhön, kun sulla on tämmönen TAUTI”. Niin sitte mie sanoin että hei haloo, että voinhan mä saada vaikka diabeteksen huomenna. Että miten tää nyt vaikuttaa

siihen. Että (nyt) mie voin (vielä) lähteä juoksemaan maratonia jos haluan. Että pakkohan sun on kirjoittaa se lappu alle että mie sovellun työhön, että eihän tämä oo niinko semmonen. Mutta hänellä oli hirvee ongelma kirjoittaa se lappu että mie sovellun siihen työhön ko se ei saanu kirjoittaa että MS-tautinen.” [H1s11]

MS-tautiin usein liittyvä kognitiivinen oire on niin sanottu fatiikki. Jopa 80 % sairastavista kokee sitä ainakin joskus. Fatiikilla viitataan uupumukseen joka on syvempää kuin tavallinen väsymystila. Kognitiivisena oireena fatiikkia voi verrata liian pitkästä työnteosta ja valvomisesta seuraavaan tilaan, jolloin pää ei toimi ja yksinkertaisetkin ajattelua vaativat tehtävät tuntuvat ponnistelulta. Toisaalta fatiikki voi olla myös fyysistä uupumusta, jolloin kävelykin tuottaa vaikeuksia. Sen ilmenemiseen voi liittyä useita eri tekijöitä kuten juuri liiallinen henkinen ja fyysinen kuormitus tai kuumuus. Fatiikkioireet liittyvät harvemmin taudin ensivaiheisiin, mutta ne yleistyvät sairauden jatkuessa pitempään. Uupumus on erittäin merkittävä MS-taudin oire, ja se on voimakkaammin invalidisoiva kuin voisi olettaa sairastavan toimintakyky huomioon ottaen. Terveiden kokemasta väsymisestä fatiikki eroaa muun muassa siinä, että se voi ilmaantua jopa ilman erityistä ulkoista syytä. Fatiikki saattaa puhjeta yllättäen, jolloin se rajoittaa pitkäkestoista toimintaa ja hankaloittaa velvollisuuksista huolehtimista. Tavallisesti se ei edes näy päällepäin. Siksi esimerkiksi perheenjäsenet, ystävät ja jopa sairastuneet itse voivat tulkita fatiikin laiskuudeksi ja vähätellä sen merkitystä ja vaikutusta jokapäiväiseen elämään. Fatiikin kanssa on mahdollista oppia pärjäämään erilaisten toimintastrategioiden ja suunnitelmallisuuden avulla, mutta se voi silti eristää sairastavan sosiaalisesta ympäristöstään. (Hämäläinen & Niemi 2012, Moriya & Kutsumi 2010.)

Katariina kertoo, että juuri uupumus on hänelle suurin sairauden aiheuttama ongelma ja vammauttava tekijä. Hän oli keskustellut ongelmasta sosiaalityöntekijän kanssa ollessaan kuntoutettavana MS-liiton kuntoutuskeskuksessa Maskussa, jossa sosiaalityöntekijä oli kannustanut häntä hakemaan tarvittaessa aktiivisesti sairauslomaa. Myöhemmin Katariina yrittikin hakea sairauslomaa, mutta työterveyshuollon lääkäri ei kuitenkaan ymmärtänyt fatiikin luonnetta, ja siksi vähätteli sen merkitystä toimintakyvylle. Fatiikin pitkittyessä myös siitä toipuminen pitkittyy. Lääkärin valitsema lähestymistapa oli siis haitallinen Katariinan työkyvylle ja siten myös organisaatiolle:

”No miehän sitte menin yks kerta ko olin tosi väsyny, menin hakemaan sieltä työterveyshuollosta sairauslomaa, niin siellä lääkäri sano mulle että ”totta kai” hän kirjoittaa

sulle sairaslommaa, mutta ”käy vielä yks päivä yrittämässä”. Mie että okei.. no mie käyn vielä yhen päivän yrittämässä, no sehän on yhtä tyhjän kanssa. Seuraavana päivänä menin taas samalle lääkärille. Niin hän sano että totta kai hän kirjoittaa, mutta jos me vielä elettais tää viikonloppu. Siinä vaiheessa mie aattelin että okei, menin sitte tuonne päivystykseen ja sieltä päivystyksestä se pysty kirjottaa kaks viikkoa, mikä seki on yhtä tyhjän kanssa siinä tilanteessa. Enkä sen jälkeen enää menny, aktiivisesti en menny pyytämään, niinkö fatiikin takia. Mulle tuli jotenki vähän semmonen olo, että uskaltaako sitä enää sen takia pyytäkään. Mie yritin sille selittääkin, silloin toisella kerralla, että tää ei oo niinkö henkistä uupumusta. Mie aattelin että jos se käsitti jotenki silleen että mie oon masentunu. Että tää ei oo niinkö henkistä uupumusta, tää on fyysistä uupumusta. Niin, ”totta kai” hän kirjoittaa, mutta että jos viikonloppu vielä yritettäis..ja katotaan sen jälkeen.” [Katariina, H6s9-10]

5.3 Diagnoosista tilannekuvaan

5.3.1 Sairaudesta kertominen edellyttää luottamusta

Suurin osa eli kahdeksan henkilöä yhdeksästä oli kertonut sairastumisestaan sekä työpaikkansa esimiehelle että työkavereille mahdolliset alaiset mukaan lukien. Tiivistäen voidaan todeta, että sairaudesta kertominen on oman haavoittuvaisuutensa paljastamista, ja siksi sairaudesta kertominen vaatii vahvaa luottamusta. Mikäli luottamusta ei ole, ei sairaudesta kerrota. Jos taas luottamusta ajatellaan olevan, mutta sairaudesta kertominen johtaakin ei-toivottuihin lopputuloksiin, syntyy ongelma. Luottamuksen mahdollistama avoimuus vaikuttaa tässä tutkimuksessa kuitenkin pääpiirteissään onnistuneelta strategialta, jonka avulla työtehtäviä pystytään sovittamaan sairastuneen voimavarojen mukaisiksi.

Tämän tutkimuksen aineistossa ongelmalliseksi muodostuneet tilanteet olivat sellaisia, joihin sisältyi huonosti tunnettuja toimijoita eli ihmisiä, joiden reaktioita ei tiedetä ennalta. Tällaisia tilanteita voivat olla rekrytointi uuteen työpaikkaan tai omien ongelmien kanssa kamppaileva uusi esimies joko omassa vanhassa tai kokonaan uudessa työpaikassa. Seuraavissa alakappaleissa tarkastellaan huonosti sujuneita tilanteita. Sen jälkeen käsitellään vastaavasti onnistumisia.

Lääketieteen kehitykseen liittyvä tieto ei näytä vaikuttavan esimiesten reaktioihin alaisen kertoessa diagnosoistaan. Useimmiten esimies ei tunne MS-tautia lainkaan ennen kuin alainen tästä sairaudesta kertoo. Sairastuminen on lopulta ihmisen elämään kuuluva mahdollisuus, johon yleisesti ottaen osataan työpaikoilla suhtautua hyvin. Valitettavasti kielteisiäkin yllätyksiä voi tulla, ja osa tutkimukseen osallistuneista kertoi kokemuksista, jotka saattoivat johtaa jopa työpaikan vaihtamiseen tai ainakin sairauden salaamiseen työtehtävien muuttuessa.

Melko tyypillistä tähän tutkimukseen osallistuneille on pitkään jatkunut työskentely samassa työyhteisössä tuttujen työkavereiden kanssa. Esimies sen sijaan on saattanut samana aika vaihtua pariinkin kertaan. Siten on ymmärrettävää, että tutut työkaverit, jotka tuntevat sairastuneen tilanteen, ovat lähes poikkeuksetta lojaaleja sairastunutta kohtaan myös niissä tilanteissa, joissa esimies on kykenemätön suhtautumaan asiallisesti alaisensa sairauteen. Ainoastaan yksi osallistuja kertoi työkavereiden kielteisestä suhtautumisesta sairastumisesta kertomisen jälkeisessä tilanteessa. Kyseisessä tapauksessa työkavereiden penseä suhtautuminen liittyi työvuorokateuteen. Oireiden näkymättömyys aiheutti työkavereissa epäilyksiä siitä, oliko henkilö tosi asiassa sairas lainkaan, vai yrittikö hän vain laistaa töistensä. Tilanne johtui esimiehen kyvyttömyydestä järjestää työtehtävät uudelleen, ja tilanne ratkesi työpaikkaa vaihtamalla.

5.3.2 Arvaamaton rekrytointitilanne

Rekrytointitilanteessa avoimuus voi olla sairastavalle riski. Ihanteellisessa maailmassa avoimuus ehdottomasti kannattaisi, koska silloin uusi työ alkaisi tilanteesta, jossa työtehtävät voitaisiin heti alusta alkaen suunnitella työn vaatimukset ja työntekijän voimavarat yhteen sovittaen. Valitettavasti rehellisyyttä ei kuitenkaan aina palkita. Rekrytointitilanteeseen liittyvästä avoimuudesta voidaankin puhua hallittuna riskinottona, jolloin sairastuneen on luotettava omaan tilannearvioonsa. Rekrytointitilanteeseen liittyy ennakoimattomuus, sillä rekrytointitilanteeseen osallistuvilla henkilöillä voi olla keskenään toisistaan poikkeavia näkemyksiä sairastuneen palkkaamisesta jopa silloin, kun kyseessä on tehtävän vaihto samalla työpaikalla.

”No nythän mulla oli just semmonen ennenkö tuli tämä tauti taas päälle. Niin meillä oli siellä paikka auki. Ja just sinä päivänä on valittu haastateltavat kun minä jouduin sairaalaan. Ainaki

mitä niinkö puhuttiin, niin mitä kuulin esimiehen esimieheltä, niin minä olin siellä aika vahvoilla, ennen ku jouduin sairaalaan. (...) Pystyisin tekemään. Ja itse asiassa mie oon ollu vuojen sijaisena siinä tehtävässä. Työkokemuksen puolesta vois olettaa että olis vahvoilla siinä. Ja niin ne puhuki että. Mutta nyt ei ole soitettu ees, että mie luulen että tää (sairaalassaolo) oli viiminen niitti siihen. Minua ei ainakaan valita siihen. Haastatteluun tulijat on valittu, mutta ei oo minun puhelin soinu. Ikävältä tuntuu.” [Heidi, s11-12]

”Niin kerroin jo siinä että en laita papereita jos tämä vaikuttaa. Se sano että ei vaikuta. (...) se joka pyysi (hakemaan tehtävää) niin hän oli lähin esimies joka päätti periaatteessa minun palkkauksesta, mutta siinä haastattelussa oli mukana myös hänen esimies, jolle taas en sanonu, ja sain silloiselta esimieheltä niin.. hän sano ettei kannate kertoakaan, että savustaa sinut varmasti pois jos kerrot. Että sairastat MS-tautia. Vähän niinkö semmonen sovini ettei tykänny naisista muutenkaan, että niillä on niitä perheitä ja kaikki sairaudet, niin ei se oikein piitannut niistä.” [Erika, s3]

5.3.3 Muutos työyhteisön sisällä voi uhata autonomiaa

Asiantuntijatehtävissä toimiva Tuula on päättänyt pitää sairauden omana tietonaan. Tuula on työskennellyt lähes 30 vuotta samalla työnantajalla, mutta sairastumisen jälkeen hänen tehtäväkuvansa on hänen täydennyskoulutuksensa myötä muuttunut, eikä hän tunne muita toimijoita uudessa työyhteisötilanteessa. Seuraava ote kertoo tilanteesta jossa Tuula pelkäsi, että tieto hänen sairaudestaan voisi uhata hänen hyvin ansaittua asemaansa työnsä hallitsevana ammattilaisena:

”Mä en kerro työpaikalla. Siihen mun etä(työ)ryhmään sanonu muutaku että mulla tämä osakaisuus johtuu terveydellisistä syistä. Koska pelkään että siellä joku hyvää tarkoittaen tai muista syistä alkaa päättää minun puolesta. Että ”ei se enää varmaan pysty, ko sillähän on semmonen ja semmonen sairaus. Päällikkö oli itse jäämässä eläkkeelle, ja hän oirehti sitä eläkkeelle jäämistään. Hänellä oli hyvin vaikea se vaihe. Ja sitten mulla oli nuoria kolleeegoja siinä. Ja mä tulin tavallaan niinku ulkopuolelta ja niillä rupes tietysti huolestuttamaan, että tuo vie nyt jonku (paikan). Niin siinä oli sillain että mulla ei tullu mieleenkään että olisin kertonu

että miksi olen tähän ryhmään tullu. Ne ois varmaan järjestänyt minut pois siitä tehtävästä.”

[Tuula, H9s6]

5.3.4 Esimieheltä puuttuu henkilöstöjohtamiskompetenssi

Usein työntekijä kokee tarvetta kertoa sairaudestaan jo pelkästään velvollisuudentunnosta työnantajaa kohtaan. Avoimuus koetaan välttämättömäksi, jotta tulevaisuudessa ei jouduttaisi yllättäviin tilanteisiin esimerkiksi sairauden pahenemisvaiheen vaatiessa pitempää sairauslomaa. Sairaudesta kertominen vaatii alaiselta luottamusta ja rohkeutta kohdata uusi tilanne. Juuri samoja asioita se vaatii myös esimieheltä. Esimiehen näkökulmasta rohkeus kohdata uusi tilanne merkitsee esimiehen omien tunteiden hillintää ja hallintaa. Esimiehen vaikeus kohdata alaisensa sairastuminen voi johtua monista tämän tutkimuksen tavoittamattomissa olevista syistä. Taustalla vaikuttaviksi tekijöiksi voi arvuutella olevan esimerkiksi omat aiemmat kokemukset ja niihin liittyvät pelot, syvään juurtuneet kielteiset asenteet tai tilapäisemmät elämänhallinnan ongelmat. Näiden seurauksena esimies ei hallitse omia tunteitansa eikä siksi osaa kohdata alaisensa sairastumista. Pahimmassa tapauksessa esimiehen kielteinen suhtautuminen sairaudesta kertomiseen tuhoaa alaisen esimiestänsä kohtaan kokeman luottamuksen, millä on pitkäkantoisia seurauksia.

”No siellä (uudessa työpaikassa) työkaverit tiesi. Mutta esimies ei. Lopulta mulla ei enää omatunto antanu myöten, että mun oli pakko kertoa, ko tuntu kuitenkin että pittää kertoa. Vaikka eihän mikään laki ois velvottanu mutta halusin kuitenkin, että jos jotaki tullee ja näin. Että hän on kuitenkin tietonen. (...) Sanoin niinku hänelle että niinkö olet huomannut, niin ei se niinku vaikuta minun työskentelyyn. Mutta hän meni ihan lukkoon ja aivan niinku hän ei tienny miten päin hän ois ollu. Hän oli jotenki aivan niinkö shokissa. (...) (Myöhemmin se) näky silleen että hän ei enää ollu niin mukava mua kohtaan, ei enää vitsaillu, hän oikeastaan vältteli minua. Että aikasemmin hän oli semmonen oikeen, miespuolinen henkilö ja heitteli huulta ja kaksmielisiä juttuja, mikä oli hirveän mukava siellä. Se ilmapiiri oli tosi rento. Sitten se muuttu aivan päin vastaiseen. Se alko oikeen niinko ahistaan olla töissä siellä.

[Katrín, H4s4]

”Sillon ko mulle sanottiin että saattais olla MS-tauti niin ilmoitin tietenki pomolleni että tulee sairasloma pitempi, ja se sano että mitä sulla on ja mie sanoin että se on ehkä MS-tauti, ja se sano että aivan järkyttävää. Että sehän on aivan kamalaa jos se on se. Siinä mie totesin että okei, tälle ei kannate kertoa sitä (että MS-diagnoosi varmistui). Kerroin vasta sen jälkehen ko olin saanu lapsen ja ollut sen äitiysloman. Sitte kerroin ja se ei tienny mikä se on. Sano että voitko sä saada jonku kohtauksen. Mie että en. Sanoin että mie tuun sanomaan sulle sitten kun tämä asia jotenki vaikuttaa, ja siitä ei sitten ikinä puhuttu sen esimiehen kans.” [Erika, H1s1]

Toisaalta ongelmaksi voi muodostua yksinkertaisesti se, ettei esimies keskity alaisen sairauden aiheuttaman muutoksen ymmärtämiseen, vaan lykkää tilanteen käsittelyn tulevaisuuteen. Tällaisesta tilanteesta voidaan puhua esimiehen puutteellisenä henkilöstöjohtamiskompetenssina. Henkilöstöjohtamiskompetenssin puutteelle on määrittelyni mukaan ominaista, että esimiehellä ei ole käytettävissään parasta mahdollista tietoa alaistensa työkykyyn vaikuttavista tekijöistä, eikä hän siksi kykene esimerkiksi työsuunnittelun avulla tukemaan alaistensa työsuorituksia. Tällöin alaisen työteho ei yllä optimaaliselle tasolle, vaan aika kuluu turhaan murehtimiseen.

”Siinä kevennetyssä minun olis pitäny vaan yrittää soveltaa enkä minä varmaan osannu, ko enhän minä ollu koulutusta saanu mihinkään muuhun. Ja ko osastonhoitaja tuli niin ei se, ei se ehtiny. Se äkkiä jotaki keksi. Joka päivä mietittiin samaa asiaa. Oli vaikka että ”meneppä tuonne keittiöön auttamaan”. Että missä tarvitaan. Oli niinkö semmonen heittopussi. Mistä nyt löyettäis sulle hommaa.” [Hannele,s7-8]

5.3.5 Kyvykäs henkilöstöjohtaja tukee alaistaan ja pyrkii muodostamaan tilannekuvan

Alaisen sairastumisen kohtaaminen vaatii esimieheltä tilannetajua ja psykologista ymmärrystä vaikean elämäntilanteen läpikäymisen tueksi. Tässä tutkimuksessa suurin osa esimiehistä osoittautui kyvykkäiksi inhimillisesti tehokkaaseen henkilöstöjohtamiseen, jonka avulla sairastunut pystyy jatkamaan työntekoa parhaimmalla oman terveydentilansa mahdollistamalla tavalla.

Sekä sairastunut että hänen esimiehensä ovat uudessa tilanteessa rajallisen tiedon varassa, sillä sairauden etenemistä ja sen vaikutusta työkykyyn on usein vaikea ennustaa. Tietoon sairaudesta

on kuitenkin reagoitava jollain tavalla. Rakentava toimintatapa on muodostaa tilannekuva, joka rinnastuu terveydenhuollossa tehtävään sairauden diagnoosiin. Krooniseen sairauteen sairastumisessa on kyse työkykyyn vaikuttavasta muutoksesta, jonka ajoitusta, laajuutta ja vaikutusta ei kuitenkaan tunneta tarkasti etukäteen. Aluksi sairastuneen työkyky ei useinkaan vielä poikkea diagnoosia edeltävästä ajasta. Toisaalta tieto sairaudesta voi sinänsä olla shokki joka vaatii sopeutumista, vaikkei muita oireita vielä olisikaan. On elettävä päivä kerrallaan ja seurattava, kuinka tilanne etenee. Tärkeää on, että esimiehen ymmärtävä ja luottamusta herättävä suhtautuminen alaisen tilanteeseen mahdollistaa avoimen kommunikaation, jonka perusteella työtehtäviä voidaan muokata yhteisymmärryksessä. Tilannekuva sairauden vaikutuksesta työhön on rakennettava yhteistyössä, ja tilannekuvaa on sairauden edetessä päivitettävä.

”Työnantaja on suhtautunu positiivisesti, nimenomaan siihen työssä jaksamiseen, työssä pysymiseen, että sen työpanoksen pystyy käyttämään. Niin siinä (vuosikokouksen) lopuksi ihan ko mie kerroin koko sektorin yleiset asiat niin sanoin sitte myös omalle, sille lähimmälle työyhteisölle ääneen että nyt on tilanne tämä, olen saanu vuojen alusta virallisen diagnoosin, se tulee rajoittamaan minun työtehtäviä. Mie oon sikäli onnellisessa asemassa, että on pystytty taas työnkuva järjestämään niin, että sovittiin että minä en ole enää fyysisesti raskaissa tehtävissä mukana, joissa tulee valvomista, fyysistä toimintaa. Ja sitte en ole myöskään viikonloppuna töissä. Esimies sano että selvä, se on järjesteltävissä. Eli työnantaja suhtautunu erittäin hyvin. Sitä kautta on tullu se tuki.” [Juhani,s1,2]

Jos kyseessä on ärhäkkäästi etenevä MS-tauti, on todennäköistä että työntekijä siirtyy eläkkeelle melko pian diagnoosin saamisen jälkeen. Jatkuvasti etenevä tautimuoto on kuitenkin selvästi harvinaisempi kuin tähän tutkimukseen osallistuneiden sairastama aaltomaisesti etenevä MS, jossa uusien oireiden ilmaantumiseen liittyvät lyhyet pahenemisvaiheet vuorottelevat pitempien rauhallisten jaksojen kanssa. Rauhallisten eli niin sanottujen remissiovaiheiden aikana työntekijän työkyky voi olla lähestulkoon täysin ennallaan. Sairauden mahdolliset pahenemisvaiheet on silti hyvä tiedostaa jo varhain, jotta niihin pystytään varautumaan esimerkiksi työvuorosuunnittelun kannalta.

Tärkeintä on sopiva, inhimillinen tuki. Kukaan haastatelluista ei sanonut haluavansa sääliä, vaan sääliä päinvastoin haluttiin vältettävän. Sairastunut henkilö haluaa että hänet kohdataan samana, tavallisena työntekijänä kuin aiemminkin, joka nyt jostain syystä vain on sattunut sairastumaan.

Sairauden kohtaaminen vaatii yksinkertaisesti sairauden hyväksymistä. Esimiehen ihmislähtöisyys on sitä, ettei esimies hylkää sairastunutta työntekijäänsä. Esimiehen täydellisestä suhtautumisesta alaisen sairastumiseen kertoo seuraavassa otteessa Marjut, jonka työura saman työnantajan palveluksessa on jatkunut aiemmin kuvatuista rajuista ensioireista huolimatta jo yli 30 vuotta:

”Sillonhan mulla ei ollut vielä vakituista työpaikkaa, olin tämmösellä määräaikaisella työsopimuksella. Ja mulla oli vuodenvaihteeseen saakka työsopimus, silloin kun olin tosi sairas ja epäiltiin sitä aivokasvainta ja muuta, ja periaatteessahan siinä ois voinu käydä niin, että kun työsopimus päättyy ja ihminen on niin sairas, luullaan että sillä on aivokasvain, että työ päättyy ja that’s it. Ja otetaan terve tilalle. Mut et silloin ollut niin hyvä pomo, että se teki niin että kun vuosi vaihtu, mä kävin päivän töissä, ja se sano että ei tarvi olla ees koko päivää, ja sillä saatiin sitä työsopimusta jatkettua. Et tosi hyvin ja sitte sitä aina jatkettiin ja ku oireetki meni ohi, niin sittenhän mä sain vakituisen paikan.” [Marjut, H8s2]

5.3.6 Työn sopeuttaminen perustuu realistiseen tilannekuvaan, jonka avulla työrauha palautuu.

Työpaikan esimiehen sairastuneelle osoittama tuki avaa mahdollisuuden kommunikaatiolle, jonka avulla rakennetaan molemminpuolista ymmärrystä työntekijän tilanteesta ja työkyvystä. Siksi työpaikalla muodostettava tilannekuva voi verrata lääkärin vastaanotolla syntyvään diagnoosiin. Diagnoosi ei synny itsestään lääkärin tarkastellessa satunnaista potilasta, vaan potilaan on myös itse kerrottava hänelle erilaisista oireistaan. Samalla tavalla esimieskään ei ole selvännäkijä, vaan työntekijän on itse kerrottava esimiehelle oireistaan ja työkyvystään. Siten esimies pystyy pohtimaan, millä tavalla työnkuvaa on mahdollista muuttaa tai työtehtäviä sopeuttaa alaisen voimin ja työkyvyn mukaisesti.

Käytettävissä olevat sopeuttamistoimet riippuvat työn luonteesta. Esimiehet pystyvät usein itse vaikuttamaan omiin työaikoihinsa, ja asiantuntijatehtävissä etätyö on ilmeinen mahdollisuus. Vuorotyötä tekeväille taas tyypillisin mahdollinen työn kuormitusta vähentävä muutos on työvuorojen sovittaminen virkeydentilan kannalta parhaaseen aikaan. Vuorotyön muutosten tarve on yksilöllinen, sillä toisille sopivat aamu-, toisille taas iltavuorot. Yövuoroista luopuminen on todennäköisesti välttämätöntä, sillä yöllä työskentely ei tutkimusten mukaan sovi edes terveille ihmisille.

"Ko mie menin töihin takasin sairaslomalta niin mie jatkoin ihan normaalisti. Miehän tein kolmevuorotyötä. Ja olin itte sitä mieltä että mie jatkan ihan normaalisti, että kaikki on ihan ok. Mutta tuota eihän niitä yövuoroja, mullahan meni aivan, keho ja kaikki, aivan sekasin niitten yövuorojen myötä. Tilasin työterveyshuoltoon ajan niin, ensimmäinen lääkärin suositus työterveyshuollosta oli että yövuorot pois. Sitte mie jatkoin aika pitkään sillaan että mie tein kahta vuoroa, aamua ja iltaa, varmaan vuojen. Sen aikainen esimies sitten kuitenkin huolestui minun jaksamisesta ja sanoi että pitäiskö meidän varata aika työterveyshuoltoon ja varata yhteinen palaveri, jossa olis hoitaja ja lääkäri ja esimies ja minä. Tämän palaverin jälkeen haettiin sitte sitä osatyökyvyttömyyseläkettä." [Katariina,s1]

Tärkeä havainto on, että työvuoroihin tehtävät muutokset voivat joskus olla luonteeltaan myös tilapäisiä kokeiluja. Koettu muutostarve ei ole välttämättä kiveen hakattu, vaan se voi myös elää tilanteen mukana. Diagnoosin saamiseen liittyvä järkytys tai sairauden pahenemisvaiheen aiheuttama kuormitus voivat vaatia aikaa ja tilaa sopeutumiselle, jolloin työvuoroja on järkevää keventää hetkellisesti. Myöhemmin on mahdollista, että työkyky palaa monelta osin täysin ennalleen. Tällöin myös työvuorojärjestelyissä voidaan palata aiemmin vakiintuneeseen malliin. Siksi erilaisiin sopeuttamistoimiin kannattaa suhtautua avoimesti. Esimerkiksi Johanin tapauksessa työkaverit sopivat esimiehen suostumuksella keskenään tilapäisestä työvuorojen vaihtamisesta, jonka avulla Johan toipui diagnoosin aiheuttamasta alkujärkytyksestä ja pääsi takaisin jaloilleen.

"Yks työkavereista sano sitte että voi tehdä, ja on tehenny aikasemminki pelekästää iltatuuria näin niinkö talven ajan. Niin tuota sovittiin sitte että mää teen nyt kuukauden päivät, teen pelekää aamutuuria. Ja sitä kautta siitä pääsi etteen päin ja vähän niinkö, palautumaan siitä shokista, järkytyksestä, ja tuota. Sitte kuitenkin alako tuntumaan siltä että kyllä tämä tästä lähtee etteen päin menemään ja lääkitykset ja kaikki tuli siinä kuvioon. Ja tavallaan palattiin siihen ns. normaaliin rytmiin. Ja tuota..sitte kuitenkin vaihoin takasin siihen tuurityöhön, että tein vuoroviikoin aamua iltaa" [Johan,s1]

"Kyllä ku se kunto on parantunu siitä esimerkiksi siitä vuojen takaisesta niin, on tavallaan niinkö halu tehdä semmosia vaativampia hommia. Kyllä mää tämmösiä (vaativia tehtäviä) oon tehenny, mutta mää oon keskittyny siihen asiaan silleen todella..rautasesti. Ja pitäny ajatukset vain siinä, enkä oo yrittäny tehdä supernopeasti jotaki juttua vaan..mää oon tehenny niinkö ns. nautiskellen sen homman. Että mää pystyn ja ossaan tehdä tän ja kokenu että tämä on ihan

turvallista. Mutta tuota, tämä tehhään niinkö...JÄRKEVÄSTI. Että kuitenkin on semmonen palo tehä niitä ns. samoja hommia mitä on aikasemminki tehny. Ja mitä työkaveritki tekkee.”
[Johan, s10]

Tilapäiset järjestelyt voivat helpottaa myös jo pidempään sairastaneen arkea työpaikalla. Erilaisia käytettävissä olevia vaihtoehtoja tulee muutostilanteessa harkita laajasti. Työnantajan kannalta käytännön järjestelyissä tehtävät suuret, pysyvät muutokset voivat vaikuttaa hankalalta tai jopa mahdottomalta toteuttaa. Siltä kannalta on parempi että työskentelyn olosuhteet paranevat edes hetkellisesti, kuin että ne eivät muuttuisi ollenkaan.

Marjutan työ vaatii keskittymistä, jota ympäröivä hälinä häiritsee merkittävästi. Avokonttorissa työskentely on ollut hänelle ajoittain niin raskasta, että hän on kokenut olevansa työpäivän jälkeen täysin voimaton ja kykenemätön tekemään mitään vapaa-ajallaan. Tilanteen ratkaisemiseksi hän kokeili lyhennettyä kokonaistyöaikaa, joka ei kuitenkaan tuntunut oikealta ratkaisulta. Hänen esimiehensä ymmärsi ongelman todellisen syyn ja päätti tarjota ennakkoluulotonta tilapäisratkaisua:

”Meillä on semmonen suuntaus, että kaupunki yrittää säästää näissä vuokrissa, kun kaupungin eri yksiköjä on niinkö vuokratiloissa, niin yritetään sanoa irti niitä (tiloja) ja tiivistää. Mikä tarkoittaa sitä että yritetään enemmän ja enemmän järjestää maisemakonttoreita, mikä on huono juttu. Terveille ja ei-terveille, siis todella huono juttu. Koska se puhelintyötä kun tehhään, on hirveen vaikee keskittyä, en puhu pelkästään omasta puolestani. Vaikka mulla se on varmaan vielä vaikeempaa, sillä tavalla niinkö hälinässä. Mulla on ainaki sellasia keskittymisvaikeuksia, et tuota kun mä lasken, lasken ihmisten tuloja ja pähkäilen niitä, täytyy niinkö keskittyä siihen että sä saat sen oikean tuloksen. Niin tuota meidän lähiesimies muutti ensimmäisenä sinne meidän maisemakonttoriin, ihan tässä pari viikkoa sitten. Eli suuntaus on se että esimiehilläkään ei jatkossa tule olemaan omia huoneita. Eli esimies on siellä missä on ne alaisetki. Ja meidän esimies muutti sitte ensimmäisenä. Sitte yks kaks yllättäen viime perjantaina se sano että, mulla olis sulle vähän asiaa. Ja tuota, että haluaisitko muuttaa hänen entiseen huoneeseen? Ja niinhän mä maanantaina keräsin kimpsut ja kampsut ja mapit ja laskimet ja tietokoneet ja muut, ja tuota, maanantaista lähtien oon, tosin se on niinkö toistaiseksi, koska tilanne on semmonen että se elää, mutta mä oon kiitollinen kaikista niistä kuukausista, oli se sitte minkä pituinen aika tahansa. Näillä näkymin näyttäis että se on ens

syksyyn saakka. Tosi mahtava juttu! Ja arvostan sitä suuresti. Tännään halasin viimeksi, tätä lähiesimestä ja kiitin siitä, koska työnteke on ollu tällä viikolla ihan erilaista. Että kottiin ku on tullu, ei oo läheskään niin semmonen hermostunu ja väsyny ja niinku masentunu. Mää oon niinku hirveen pirtee, ja tosi mahtava kun sitä hälinää ei oo ympärillä, on semmonen rauha siinä työnteossa. Et tuota se on hienosti huomioitu. [Marjut,s3]

5.4 Työn merkitys ja autonomia

5.4.1 Kun työrauha on palautunut, palautuu myös työn mielekkyys

Työn ja sairauden yhteensovittaminen vaatii erilaisia toimenpiteitä sairauden eri vaiheissa. Olennaista on se, että työnkuvan sovittaminen voimavarojen mukaiseksi mahdollistaa työrauhan, jolloin työntekijä voi keskittyä parhaalla mahdollisella tavalla itse työn tekemiseen, eikä energia kulu oman työkyvyn murehtimiseen. Kun työ ei ole liian kuormittavaa, on mahdollista säilyttää myös työn ja vapaa-ajan välinen tasapaino, joka mahdollistaa riittävän työstä palautumisen ja esimerkiksi normaalin perhe-elämän. Työntekijän voimavaroilla ja työn tekemisen muilla reunaehdoilla sekä niiden välisellä tasapainolla on vaikutuksensa työn hallittavuuden kokemukseen eli autonomiaan. Autonomia on keskeinen tekijä kokemuksessa työn mielekkyydestä, ja sen puute saa työn tuntumaan mielettömältä.

Hannelen tapauksessa työn hallittavuus kärsi, koska uusi esimies ei osoittanut hänelle selkeästi uutta työnkuvaa, jota aiemman esimiehen toimesta pidetty yhteispalaveri työterveydenhuollon kanssa olisi edellyttänyt. Yhtäkkiä hän huomasi osatyökyvyttömyyseläkkeen mahdollistaman lyhennetyn työajan merkitsevän sitä, että hän oli eräänlainen heittopussi, joka työskenteli milloin keittiöapulaisena, milloin paperisilppurin käyttäjänä. Jos ei tiedä mitä työtä pitäisi tehdä, on työntekeä vaikea hallita. Lopulta hän vaihtoi työpaikkaa, mikä osoittautui erinomaiseksi ratkaisuksi. Uudessa työpaikassa esimies otti heti ohjat käsiinsä, ja teki selväksi mikä Hannelen toimenkuva on ja mitä siihen sisältyy. Sen jälkeen työn tekeminen on ollut taas antoisaa ja jopa helppoa.

”Ajattelin että jospa sieltä löytys mulle sitä kevennettyä. Ja minut on kyllä hyvin siellä vastaanotettu. Ja se oli hyvä se osastonhoitaja, hän oli erittäin innostunut että heillä on sen

tason asiakkaita että sieltä löytyis sitä, jotaki kevyempää, jota he kaipaa, ja jota mie voisin suorittaa. Ja mulla olis ammattitaitoa pärjätä niitten ihmisten kanssa. Koska heikki on kuitenkin dementoituneita niin, mulla on monen vuojen kokemus sitte. Heidän käytöksestä ja sillä lailla. Ja sitten ku tämä nykyinen osastonhoitaja tuli, niin tuli semmonen tunne että, selevät nämä jutut. Tehtävät. Ja jos menee juttelemaan osastonhoitajalle, niin se kyllä heti kysyy ja hän minut tuntee ja se näkkee kaukaa minut, että "sie olet niin väsyneen näköinen", että oookos pysyny linjassa? Että se otetaan heti siellä silleen että muistetaan mitkä on minun tehtävät. Ja halutaan että henkilökuntaki pysyy kartalla asioista. Se avoimuus on kyllä hyvä. Ja ko se on semmosta ihanaa, vapautunutta. Semmosta helppoa. Helppoa keskustelua. Tuntuu kyllä hyvältä. Siis parasta, mitä itte on niinkö kokenu tänä aikana. Että joku on minun takana. Sillä lailla että, niitä minun etuja valvoo, tai miten sitä nyt sanoo. "Sie teet tärkeää työtä ko sie teet tätä" Sinun ei tarte enempää. Se tuntuu hyvältä, pitkästä aikaa. Vuosien taakkojen jälkeen.

[Hannele,s8-9]

Pitkä työkokemus tietynlaisten tehtävien parissa tuottaa varman hallinnan ja näkemysten työtehtäviin kuuluvista asioista. Joissain tapauksissa se voi tarkoittaa myös toistavuutta, josta puuttuu mielenkiinto. Tuulalle sairastuminen konkretisoi tarpeen ja halun kehittyä omalla työurallaan, sillä MS-tautiin liittyvät kognitiiviset oireet voivat heikentää aistitarkkuutta, jota hänen aiemmassa työssä tarvittiin. Sairastumisella onkin ollut Tuulan urakehitykselle yllättävän positiivinen vaikutus, sillä se sysäsi käyntiin muutoksen, jota hän oli jo jollain tavalla etsinyt:

"Se sattui siihen kun sain tämän oman diagnoosin, niin aloin miettiä silloin että oho, että jos tässä aikoo jotain muutakin tehdä, niin nyt on korkea aika se tehdä. Että olin tehny 20 vuotta sitä entistä työtä ja siinä mietin että tämä alkaa toistaa itteään. Tuntu että pitää niinkö oman kehittymisen takia kokea jotain muuta. Neuropsykologi sanoi että pitäis ehkä ko se työ oli valvomista yöllä ja pikkutarkkaa, ja rupes mietityttämään että huomaanko ja hoksaanko enää kaikkia yksityiskohtia. Että toisenlainen työ nyt, että nyt vaiheta hommia. Ja sain tosiaan täyslaidallisen ihan toisenlaista työtä sitten, jossa pitää suunnitella kaikki itte, tekemisensä. Tosiaan, panostin kyllä aika lailla itte täydennyskoulutukseen, luin niinku nämä opettajan pedagogiset, ja ihan työn ohessa, ja sitten alko tulla mulle tehtäviä sieltä hallinnon puolelta. Ja ne on paisuneet koko ajan. Ja olen ollut tyytyväinen siihen että haastetta on tullu, kyllä. Että ei tosiaan oman työpaikan pelkästään vaan näissä kansainvälisissä hommissa." [Tuula, s2]

5.4.2 Työn mielekkyys ja merkitys

Tuulan lisäksi myös toiset osallistujat mainitsivat itsensä kehittämisen ja työssä kehittymisen olevan heille tärkeä osa työn mielekkyyttä. Kehittyminen on ikään kuin liikettä, joka on elämää ylläpitävä voima. Useat haastateltavista liittivät työn mielekkyyden autonomiaan eli kokemukseen työn hallittavuudesta. Kun työolosuhteet ovat kunnossa eikä työskentely häiriinny sivuseikkojen vuoksi, on työ itsessään nautinnollista. Esimerkiksi Marjut kertoo nauttivansa työhönsä kuuluvista numeroista ja laskutoimituksista, kun hän voi niihin keskittyä omassa rauhallisessa työhuoneessaan. Voi siis ajatella, että työ ja sen tekemisen vaatima keskittyminen luo ympärilleen tietynlaisen tilan, jossa ollessaan ihminen voi kokea tyydytystä. Tietyllä tavalla työn tekeminen siis jäsentää ihmisen maailmassa olemista. Työtä tekemällä voi esimerkiksi nähdä omien kätensä tekemän työn jäljen, ja sillä tavalla tuntea olevansa osa suurempaa kokonaisuutta. Työstä saatavalla palautteella on merkitystä esimerkiksi Johanille. Hänelle tärkein omasta työstä saatava palaute on kuitenkin näkymätöntä:

”Sen näkkee tuota ja sen aistii sen tuota vaikei kukkaan sano. Mutta sen vaan jotenki aistii että, jos on joku tehty ammattimaisesti ja siististi ja järkevästi, sen vaan jotenki aistii. Että sieltä tulee sitä näkymätöntä palautetta, hyvää palautetta” [Johan,s13]

Monet haastateltavista puhuvat myös työhön liittyvistä sosiaalisista suhteista ja niiden merkityksestä. Työkaverit ja asiakaskontaktit laajentavat elämänpiiriä, joka muuten rajoittuisi liiaksi kotiseinien sisälle. Joillekin työkaverit ovat työmotivaatiota kantava voima, ja heidän kanssaan vietetään mielellään aikaa myös työpaikan ulkopuolella:

”Että meillä on niinkö kauhian tiivis semmonen, että veetään yhtä köyttä, ja tosi hyvä porukka. Se on niinkö se kantava voima siinä.” [Heidi s5]

”Ja muutenkihan meillä on aika nuorta se porukka että tuota, tai siis nuorta, mutta aika saman ikästä. Että se on aika..me ollaan aika tiivis porukka niinkö vapaa-ajallakin. Että me ollaan niinkö töissä ja vapaa-ajalla aika paljon tekemisissä. [Katariina,s7]

Esimiehen työ on usein jokseenkin yllätyksetöntä asioiden hallinnointia. Siihen kuuluvat esimerkiksi erilaisten asiakirjojen laatiminen, tapahtumien valmistelemine ja jo tehtyjen päätösten toimeenpanon vaatimat puhelinsoitot ja muut yhteydenotot. Siksi esimiehenä toimiva

Juhani pitääkin toimiston ulkopuolella tapahtuvaa ihmisten kohtaamista työnsä parhaana antina. Juhaniin kokema työn mielekkyys liittyy kuitenkin myös hänen asemaansa työpaikkansa kokeneimpana henkilönä, mistä kumpuaa sekä velvollisuus huolenpitoon työpaikan nuoremmista että toisaalta vastuu koko oman organisaation toiminnan jatkumisesta:

”No tällä hetkellä tää muutos toi meille semmosen että hyvin suuri osa niin sanotusti kokeneita osaajia jäi joko eläkkeelle tai siirtyy muihin tehtäviin. Eli mie olen tällä hetkellä niinku omalla sektorilla ainoa henkilö joka edustaa pitkäaikaista osaamista. Nyt mulla on tehtävänä siirtää niille uusille henkilöille se osaaminen joka minulla on. Niin se on yks joka motivoi. Se on tietyllä tavalla että mie oikeestaan haluan että se, sen jälkeen kun siirryn sitte eläkkeelle, tai jos tässä välillä vielä tulee uus tehtävä, mitä mie toivon että tulis niin, että se sektoritoiminta ei lamaannu. Että vaikka johtaja putoaa pelistä pois, niin tiimin pitää toimia. Eli sen pitää sen tiimin olla niin hyvin hitsautunu että, vaikka sieltä yks lenkki välistä joskus puuttuu, tilapäisesti tai pysyvästi, tai se lenkki vaihtuu, niin sen koneiston pitää toimia. Se on se mikä motivoi tällä hetkellä” [Juhani,s10]

6 Pohdinta

6.1 Muutokset koskevat psykologisia sopimuksia

Aiemmassa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa sairastumista on usein tulkittu elämäkerrallisen katkoksen käsitteen avulla (Bury 1982, 1997; Hänninen 2000). Tämän tutkimuksen mielenkiinnon kohteena on ollut kuitenkin sairastuminen erityisesti työelämässä ja työuran jatkuminen sairastumisen jälkeen. Siksi koen mielekkääksi tulkita sairastumista ja jatkuvan sairauden kanssa elämistä katkoksen sijaan muutoksen käsitteen avulla. Kuten tuloksista on käynyt ilmi, sairaus voi muuttaa työn tekemisen ehtoja, mutta siitä huolimatta työura voi jatkua. Sairastumisen jälkeen työn tekemiseen liittyvä muutos on osin väistämätöntä, mutta se on myös ennalta arvaamatonta. Sairastumista voi olla vaikea ennustaa, mutta niin on myös sairauden etenemistä. Kysymys on siis enemmän tai vähemmän jatkuvasta muutoksesta, jonka kanssa sekä tautia sairastavan että hänen työyhteisönsä on opeteltava elämään. Juuri tämä havainto houkuttelee rinnastamaan sairastumisen aiheuttaman muutoksen työelämän ja johtamisen

tutkimuksen varmentamaan huomioon entistä epävarmempien olosuhteiden pyörteissä tapahtuvasta jatkuvasta työelämän muutoksesta. (Esim. Pärnänen & Sutela 2009; Juuti ym. 2004.)

Muutosjohtamista tutkineiden Jari Stenvallin ja Petri Virtasen mukaan erilaiset organisaatioissa tapahtuvat muutokset ja niiden onnistunut läpikäyminen eivät onnistu ilman avointa kommunikaatiota ja luottamusta. Stenvall ja Virtanen pitävät avointa kommunikaatiota ja luottamusta myös keskeisinä työhyvinvoinnin edellytyksinä. (Stenvall & Virtanen 2007, 13.) Luottamusta tarvitaan muutostilanteissa tarvittavaan epävarmuuden sietämiseen ja uuden oppimiseen. Luottamuksen Stenvall ja Virtanen määrittelevät inhimillisen vuorovaikutuksen tuloksena syntyneeksi vakaumukseksi, joka vaikuttaa myöhemmän vuorovaikutuksen todennäköisyyteen ja sen laatuun. Luottamus näkyy toimintatapana tai käyttäytymisenä joka voidaan määritellä halukkuudeksi paljastaa oma haavoittuvuus, heikkous ja tietämättömyys tilanteessa, jossa toinen voisi käyttää sitä hyväksi. (Stenvall & Virtanen 2007, 77.) Muutosjohtajan kompetensseiksi eli kyvykkyyksiksi samat kirjoittajat määrittelevät johtajan kyvyn itsehillintään ja -hallintaan. Stenvall ja Virtanen kuvaavat muutosjohtajan työyhteisössängsä läsnä olevaksi johtajaksi, joka altistaa itsensä keskustelulle. Sillä tavalla hän auttaa henkilöstöä ratkaisemaan muutoksesta syntyviä ongelmia ja ristiriitoja. Muutoksen johtaminen on uusissa tilanteissa toimimista, ja siksi hyvä muutosjohtaja tarttuu nopeasti eteen tuleviin ongelmiin ja pyrkii ratkaisemaan ne avoimesti ja rohkeasti. Toimintatapansa avulla hyvä muutosjohtaja saa henkilöstön luottamaan omiin kykyihinsä uudessa tilanteessa, josta kenelläkään ei ole vielä kokemusta. (Stenvall & Virtanen 2007, 105–106.)

Tässä tutkimuksessa luottamus on vahvasti läsnä, ja siksi on mielestäni helppo nähdä yhteys sairauden aiheuttaman muutoksen hallinnan ja hyvän muutosjohtamisen välillä. Sairaudesta kertomisen on niin tässä kuin jo myös aiemmassa tutkimuksessa todettu vaativan esimiehen ja alaisen välistä luottamusta (Niemi 2013; Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008). Esimiehen hyvää muutosjohtamista kuvaa myös tässä käsillä olevassa tutkimuksessa esimiehen omien tunteiden hallinta ja hillintä sekä myönteinen, ratkaisukeskeinen ote sairauden aiheuttaman muutoksen kohtaamisessa.

Muutostilanteisiin kuuluu tyypillisesti puutteellinen tieto muutoksen kokonaisvaikutuksesta. Epätietoisuus voi aiheuttaa huolta omasta kyvystä suoriutua muutoksen vaatimuksista, jolloin työntekijän aika haaskaantuu sen murehtimiseen, mitä ei tiedä. Vatvominen ja murehtiminen

eivät tietenkään paranna työtehoa. Siksi esimieheltä tarvitaan sekä ymmärtävää suhtautumista että ripeää asiaan tarttumista. Kuten muissakin muutoksissa, myös alaisen sairauden aiheuttamassa muutoksessa esimiehen on pyrittävä hankkimaan riittävästi asiaan liittyvää tietoa, jotta toiminnan jatkuminen pystytään turvaamaan mahdollisimman hyvin. Riittävän tiedon pohjalta yhteistyössä muodostetun tilannekuvan avulla sairastuneen työnkuvaa on varsin usein mahdollista sovittaa paremmin työntekijän voimavaroja vastaavaksi. Tällöin työntekijä pystyy toimimaan omaa jaksamistaan vastaavalla optimaalisella tasolla, eikä organisaatio menetä osaavan työntekijän panosta esimerkiksi liiallisesta uupumisesta johtuvien pitkien sairauslomien takia.

Siinä missä Sweetlandin työryhmän (2007) tutkimuksessa kaikki MS-tautiin sairastuneet kokivat avoimuuden sairaudestaan työpaikalla riskinä, oli Niemen (2012) tutkimuksessa useammalla positiivisia kokemuksia sairaudesta kertomisesta työyhteisöjensä jäsenille. Niemen tutkimuksessa avoimuus helpotti sairastuneiden työssä jaksamista, mutta toisaalta sairaudesta kertominen koettiin kuitenkin yhtäaikaaisesti myös riskinä. Suurin osa tähän tutkimukseen osallistuneista henkilöistä oli kokenut työpaikallansa luottamusta ja kertonut sairastumisestaan. Toisaalta riskin ottaminen oli myös kostautunut yhdelle henkilölle, jonka esimies ei ollut osannut kohdata alaisensa sairastumista. Muutaman muun kohdalla luottamuksen puute on estänyt sairaudesta kertomisen, eikä koettu riski ole siksi toteutunut.

Omasta sairaudesta kertominen altistaa toisten joskus pahansuovillekin arvioille toimintakyvystä, ja siksi sairaudesta kertominen vaatii luottamusta. Sairauden salaaminenkin voi toisaalta tuottaa ongelmia, sillä on mahdollista, että ennen pitkää sairaus etenee ja tulee siten väistämättä näkyväksi. Tällöin voi olla jo myöhäistä suunnitella muutoksia työrooliin. On olemassa näyttöä siitä, että pitkälle edenneen sairauden oireiden huono hallinta työpaikalla on selvästi todennäköisempi syy työsuhteen päättymiselle, kuin syrjintä tai perusteeton irtisanominen. (Roessler et al. 2004; Smith et al. 2005.) Sairaudesta kertomisesta tehty ensimmäinen varsin laajaan otantaan (n = 2949) perustuva australialaistutkimus toteaa, että MS-taudista kertominen työpaikalla yleisesti ottaen kannattaa. Avoimesti sairaudesta kertovien työurat nimittäin jatkuvat pidempään kuin niiden, jotka ovat yrittäneet salata sairauttaan. Tutkimuksen tuloksissa toki voi olla vastaajien valikoitumisesta johtuva vääristymä, artikkelin kirjoittajat toteavat. (Kirk-Brown et al. 2014.)

Kun molemminpuolista luottamusta kuvitellaan olevan mutta käytäntö osoittaakin luottamuksen olevan yksipuolista, voidaan puhua psykologisten sopimusten rikkoutumisesta. Johtamis- ja organisaatiotutkimuksessa käytetty psykologisten sopimusten käsite perustuu pohjimmiltaan ajatukseen kahden osapuolen välisestä sanattomasta luottamuksesta. Käsitteen syntyhistoria liittyy havaintoon siitä, että kaikki työhön liittyvä käyttäytyminen ja toiminta eivät selity pelkästään kirjallisilla sopimuksilla. (Conway & Briner 2005.)

Psykologisten sopimusten käsitteellä ei ole tutkimuskirjallisuudessa vain yhtä tarkkaa ja vakiintunutta määritelmää. Yleisesti ottaen psykologisilla sopimuksella tarkoitetaan kuitenkin eräänlaista esimiehen ja alaisen välistä vaihtosuhdetta, joka koostuu molemminpuolisista työtä ja sen tekemistä koskevien uskomusten ja olettamusten kokonaisuudesta. Työn osapuolet eli organisaation edustaja, tyypillisesti esimies, ja alainen muodostavat tässä näkemyksessä vaihtosuhteen joka perustuu sille, että kummallakin osapuolella on tarpeita, jotka suhteen toinen osapuoli pystyy omalla toiminnallaan täyttämään. Teorian varhaiset muotoilut nojasivat jossain määrin psykoanalyttiseen perinteeseen ja sen näkemyksiin tiedostamattomista haluista ja tarpeista. Viimeaikaisempi tutkimus on kuitenkin tuottanut modernimman näkemyksen psykologisten sopimusten sisällöstä, jolloin puhutaan selkeämmin tiedostetuista tarpeista, joiden täyttäminen luo vastavuoroisuuden velvoitteen. Tarpeiden tiedostamisen ei kuitenkaan nähdä edellyttävän niiden ääneen lausumista. Psykologisista sopimuksista puhuttaessa puhutaan usein nimenomaan eri osapuolten sisäistetyistä olettamuksista ja uskomuksista, eikä välttämättä asioista, joista on erikseen puhumalla sovittu. Siksi psykologiset sopimukset on ymmärrettävä eräänlaisena jatkuvana vuorovaikutuksellisen prosessin, jonka ehtoja tarkastellaan ja päivitetään muuttuvissa tilanteissa. (Conway & Briner 2005.)

Psykologisten sopimusten onnistuneisuuteen on tutkimuksissa liitetty korkeampi työhyvinvointi, vahvempi työhön sitoutuminen ja parempi työmotivaatio (esim. Janssens et al. 2003). Psykologiset sopimukset ovat kuitenkin valitettavan alttiita häiriöille. Ne voivat saada kolauksen tai ne voivat rikkoontua perusteellisesti. Pienempi häiriö voi syntyä jokseenkin vähäpätöisistäkin syistä, kuten esimerkiksi siitä, että työntekijä huomaa esimiehen jossain tilanteessa suosivan työntekijän kollegaa eikä häntä itseään. Mikäli tilanne toistuu, voi siihen liittyvät negatiiviset tunteet työntekijässä voimistua. Psykologisten sopimusten rikkoutumiseen liitetään usein juuri hyvin voimakkaat, kielteiset tunnekokemukset, jotka johtuvat epäoikeudenmukaisuuden kokemuksesta

ja luottamuksen pettämisestä. Psykologisten sopimusten rikkoutuminen kääntää pääläelle kaiken sen hyvän, mitä niiden vahvistuminen saa aikaan. (Conway & Briner 2005, 64.)

Tämän tutkimuksen aineistossa esiintyvät kuvaukset mielipahaa ja hätää aiheuttaneista kokemuksista työpaikalla tarjoutuvat kuin itsestään tulkittavaksi psykologisten sopimusten rikkoutumisen avulla. Tulokappaleen alaluvussa 5.3.4 Katrin kertoi, kuinka hänen esimiehensä oli muuttanut käyttäytymistään täydellisesti sen jälkeen, kun Katrin kertoi sairastavansa MS-tautia. Esimies oli lopettanut Katrinin esimieskouluttautumisen tukemisen ja ruvennut välttelemään kohtaamisia sairaaksi osoittautuneen alaisensa kanssa. Katariina puolestaan koki hätää ja ahdistusta kun eräs hänen tilapäiseksi osoittautunut esimiehensä viittasi kintaalla työterveyslääkärin suositukselle yövuorojen poisjättämisestä. Esimies ilmoitti kyseisen järjestelyn olevan vain suositus, jota hänen ei tarvitse noudattaa. Tilanne kuitenkin ratkesi Katariinan eduksi hänen otettua yhteyttä organisaation seuraavaksi ylempään esimieheen. Vastaavissa tapauksissa alaisen ja esimiehen välistä luottamusta on hyvin vaikea palauttaa. Psykologisten sopimusten rikkoutuminen ei aiheuta välttämättä pelkästään mielipahaa ja murhetta loukatuksi tulleele osapuolelle. Mielestäni voidaan hyvällä syyllä olettaa, että alaisen kokema loukkaus heijastuu myös organisaatioon työntekijän alentuneena työmotivaationa ja työtehokkuutena. Myös tästä näkökulmasta on siis tärkeää, että esimies pystyy käsittelemään alaisen sairauden aiheuttaman tilanteen rakentavasti.

Muutostilanteet luovat johtajille ja esimiehille monenlaisia paineita ja samalla ne vähentävät johtamiseen käytettävissä olevaa aikaa. Esimerkiksi sairastuneen alaisen työvuoroihin, työtehtäviin ja työsuhteeseen mahdollisesti tarvittavat muutokset voivat esimiehen kannalta tuntua ylimääräiseltä rasitukselta. Alaisen kannalta muutostilanne taas herättää epävarmuutta omasta tulevaisuudesta, ja siksi hyvän ja huonon johtamisen piirteinä pidetyt asiat herkästi kärjistyvät. Hyvät toimintatavat voidaan kokea erittäin hyviksi ja puutteet entistä suuremmiksi. (Syväjärvi & Vakkala 2012, 219.)

Ihmisten johtaminen on epäilemättä haastava ammatti, eikä siksi ole syytä kasvattaa liiallisia onnistumispaineita esimiesten- ja naisten harteille. Kun johtamistyötä ajattelee nimenomaan sairastuneen alaisen kohtaamisena ja hänen työtilanteensa parhaaksi mahdolliseksi järjestämisenä, ei johtamisessa puhuta lopulta supervoimia vaativasta erikoistehtävästä. Kysymys on perimmiltään vain ihmisyydestä, työstä ja näiden taitavasta yhdistämisestä. Antti Syväjärven ja

Hanna Vakkalan mukaan juuri ihmistä ja ihmisyyttä korostava lähtökohta luo perustaa hyvälle johtajuudelle, jossa yhdistyy sekä asioiden että ihmisten johtaminen. (Syväjärvi & Vakkala 2012, 198–199). Ihmisläheinen johtaminen on ennen kaikkea arvostavaa ja yksilöllisyyttä kunnioittavaa suhtautumista alaisiin ja muihin ihmisiin (Syväjärvi & Vakkala 2012, 203).

Juuri tällaista johtajuutta tähän tutkimukseen osallistuneet henkilöt kuvasivat parhaana mahdollisena esimiestyönä ja johtamisena. Sairastuneille riittää tämän tutkimuksen perusteella useimmiten se, että esimies pysähtyy kuuntelemaan ja pyrkii ymmärtämään kuulemaansa alaisen kertoessa sairastumisestaan. Esimiehen tuki toki konkretisoituu myös erilaisissa tapauskohtaisesti työhön tehtävissä sopeuttamistoimissa, jotka mitoitetaan työn vaatimukset ja työntekijän voimavarat yhteen sovitellen. Esimiehen osoittama tuki on kuitenkin ennen kaikkea sitä, että hän tunnistaa alaisensa ihmisenä, joka on hankalassa tilanteessa ja pyytää siihen apua. Sairastunut työntekijä ei halua tulla nostetuksi jalustalle tai kohdehukse silkkihansikkain. Hän haluaa että häntä pidetään työntekijänä jota arvostetaan hänen työnsä, eikä hänen sairautensa vuoksi. Kysymys on perimmiltään siis ainoastaan ihmisarvon ja ihmisyyden tunnistamisesta ja tunnustamisesta työyhteisössä. (Vrt. Honneth 1995.)

6.2 Työuran jatkumiseen liittyy kokemus työn mielekkyydestä ja työn merkityksestä

Jos työ ei tuottaisi mielihyvää muulloin kuin palkkapäivänä, sitä tuskin tehtäisiin ainakaan silloin, kun vaihtoehtona olisi sairauseläkkeelle jääminen. Tähän tutkimukseen haastateltujen joukossa on sellaisia henkilöitä, joille sairauseläke olisi täysin mahdollinen vaihtoehto työssä käynnille. He ovat kuitenkin toistaiseksi päättäneet jatkaa työskentelyä. Taloudellisia näkökohtia vähättelemättä uskon, että tämän päätöksen takana on kokemus työn mielekkyydestä ja työn merkityksestä. Tähän tutkimukseen osallistuneet kuvasivat työn merkitystä tarpeena autonomiaan eli itsensä ja oman tilanteensa hallintaan ja toisaalta pyrkimyksenä itsensä kehittämiseen. Työhön liittyviksi merkityksiksi osoittautuvat myös huolenpidon etiikka ja hyvät sosiaaliset suhteet. Työ laajentaa ihmisen elämänpiiriä, ja siksi sitä on mukava tehdä. Työn ja omien voimavarojen on kuitenkin oltava sairastuneen kannalta ihanteellisessa tasapainossa, jotta työnteolla voidaan kokea olevan korkeampia merkityksiä. Jos työssä käynti on jokapäiväistä kamppailua oman jaksamisensa äärirajoilla, on kokemus autonomiasta kaukana.

Myös Syväjärven työryhmän tutkimuksessa työn mielekkyys rakentui yksilötasolla henkilökohtaisista voimavaroista, jaksamisesta ja asenteesta työtä kohtaan. Samassa tutkimuksessa havaittiin, että työlle täytyy olla vastapainonsa henkilökohtaisen elämän alueella, jotta elämä on tasapainossa. Tehtäviensä suorittamisen lisäksi työntekijällä on myös tarve kokea, että hänen työpanoksellansa on merkitystä osana organisaation toimintaa. Kirjoittajat toteavatkin, että työn mielekkyyden kannalta yksilölle on tärkeää löytää oma paikkansa sekä organisaation työntekijänä että työyhteisön jäsenenä. Myös tunne työn hallinnasta, onnistumisesta ja työn ilosta sekä ammatillinen kehittyminen liittyvät työn mielekkyyteen. (Syväjärvi ym. 2012 116-117.)

Psykiatri Viktor Franklin (1984) mukaan ihmisen keskeisin tehtävä elämässä on löytää merkitys omalle olemassa ololleen. Työ on ilmiö, joka tarjoaa aikuisen elämään lukuisia merkityksiä. Työtä tehdään elannon hankkimiseksi, mutta työnteon välttämättömyydestä versoo myös lukuisia muita aineksia aikuisena olemiseen (Catanzaro et al. 1992). Sanonnan mukaan työ tekijäänsä kiittää. Samalla tavalla ihminen voi kuitenkin kiittää myös työtä omaksi itseksensä kasvamisesta (Dyck 1995). Tutkimusten mukaan työ on osa aikuisen ihmisen identiteettiä, koska se luo tietyn yhteiskunnassa arvostetun ammatillisen aseman (Sweetland et al. 2007), ja parantaa elämänlaatua. (Aronson 1997). Työn tekemisen mieli ja merkitys voidaankin ymmärtää työn, työntekijän ja työn tekemisen olosuhteiden, mukaan lukien johtamisen, muodostamana kokemuksellisenä suhteena, jossa ollessaan ihminen elää ja löytää paikkansa maailmassa. (Syväjärvi ym. 2012; Chalofsky 2003.)

Terveys on valtaan, vaurauteen ja maineeseen rinnastettava henkilökohtainen voimavara joka merkitsee tulevaisuuden kannalta ennustettavuutta ja turvallisuutta (Turner 1990). Terveysteen liittyvä normaali toimintakyky on ihmiselle olemassaolon jatkuvuuden tae ja siten keskeinen koetun turvallisuuden lähde. Sairaudet ja taudit ovat suomalaisten merkittävimmät turvattomuuden aiheuttajat. (Niemelä ym. 1997, 135.) Siksi on ymmärrettävää, että MS-diagnoosi näyttäytyy kehittyvistä lääkehoidoista huolimatta vastasairastuneelle yhä henkilökohtaisena katastrofina. Tähän tutkimukseen osallistuneet ovat kuitenkin löytäneet työstä elämäänsä rikastuttavia merkityksiä jo jopa lähes 30 vuoden ajan sairastumisensa ensioireista laskien. Siksi tämän tutkimuksen myötä toivon, että tulevaisuus näyttäisi entistä valoisammalta niille, jotka MS-tautiin tulevaisuudessa sairastuvat.

7 Johtopäätökset ja tutkimuksen arviointi

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on ollut selvittää, minkälaisia kokemuksia pitkän työuran tehneillä MS-tautia sairastavilla on työelämästä ja minkälaista on hyvä johtaminen ja esimiestyö, joka on heidän työssä jatkamistansa tukenut. Lisäksi lähdin tutkimaan MS-tautia sairastavien kokemaan työn mielekkyyttä ja työn merkitystä, koska uskoin että niillä on osansa ihmisen halussa jatkaa työelämässä kroonisen sairauden kanssa. Joiltain osin tutkimukseni tulokset ovat olleet poikkeavia, joiltain osin taas samansuuntaisia aiempaan tutkimukseen nähden. Esimerkiksi Sweetlandin (2007) työryhmän kansainvälisesti merkittävässä tutkimuksessa sairaudesta kertominen työpaikalla näyttäytyi riskinä, jota vältettiin. Omaan tutkimukseeni osallistuneet taas olivat yhtä poikkeusta lukuun ottamatta kertoneet sairastumisestaan avoimesti työpaikalla. Minun ja Sweetlandin (2007) työryhmän tutkimukset eroavat toisistaan varmasti jo pelkästään tutkimusasetelmien osalta. Toisaalta eroja voi ehkä selittää myös työkuultuurien erilaisuus Englannissa ja Suomessa.

Monilta osin tutkimukseni tuotti samankaltaisia tuloksia hyvän esimiestyön, psykososiaalisen tuen ja työjärjestelyiden vaikutuksesta työssä jaksamiseen kuin Niemen (2013) ja Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) tutkimukset. Oman tutkimukseni tuottama anti on ehkä se, että tässä tutkimuksessa luotiin kuvion 1. mukainen malli, joka kuvaa sairastumisen jälkeistä työelämää ja siihen kuuluvia keskeisiä elementtejä. Sairastumisen jälkeiseen hyvään työelämään kuuluu esittämäni perusteella luottamukseen ja hyvään kommunikaatioon perustuva ja sen mahdollistama tilannekuva. Tutkimukseni tuotti ainakin omasta mielestäni hyödyllistä tietoa siitä, että tilannekuvan avulla työtehtävien jopa varsin pienet ja väliaikaiset muutokset voivat luoda MS-tautia sairastavalle työrauhan, jonka avulla sairastuneen työntekijän voimavarat ja työtehtävät on mahdollista sovittaa työtehokkuuden kannalta optimaalisella tavalla. Työn mielekkyys ja työtehokkuus ovat siis nähdäkseni kytköksissä toisiinsa.

Tässä tutkimuksessa tutkittiin MS-tautien sairastavien työelämää erityisesti juuri työn mielekkyyden ja työn merkityksen kannalta, ja tutkimuksen tulokset osoittivat, että MS-tautia sairastavien työelämä ei typisty pelkästään päivittäiseen työstä selviytymiseen, vaan työssä käyntiin liittyy myös korkeammaksi miellettyjä arvoja kuten itsensä kehittäminen ja toisista

huolehtiminen. Aikaisempaa suomalaista tutkimusta työn merkityksestä tällä alalla ei ole käsiini osunut, ja siksi nämä havainnot ovat mielestäni arvokkaita.

Oman tutkimukseni liian vähälle huomiolle jäänyt havainto on se, että MS-tautia sairastaville tarjotaan hyvin vähän psykologista keskusteluapua. Ainoastaan yksi henkilö yhdeksästä mainitsi saaneensa ammattilaisen tarjoamaa keskusteluapua sairauteen sopeutumisessa, ja tällöinkin vasta sitä itse aktiivisesti hakiessaan. Mielestäni ammattimaista psykologista tukea olisi tarjottava selkeästi enemmän erikoissairaanhoidon puitteissa, jossa kliininen diagnoosi tehdään. Sama pätee myös neuropsykologiseen kuntoutukseen.

Neuropsykologinen kuntoutus vähentää kognitiivisten oireiden eli esimerkiksi huomiokyvyn, oppimisen ja muistamisen ongelmiin liittyvien haittojen koettua kokonaisvaikutusta (Mäntynen ym. 2014), mutta siitä huolimatta vain yksi tähän tutkimukseen osallistuneista henkilöistä oli saanut tukea ammatilliseen tilanteeseensa erikoispätevyyden omaavalta neuropsykologilta. Toinen haastateltava kertoi kyllä olleensa tekemisissä neuropsykologin kanssa Kelan kuntoutuksessa, mutta silloin kyseessä oli ryhmätapaaminen, jossa ei ollut mahdollista syvemmin perehtyä yksilöllisiin kognitiivisiin ongelmiin. Kognitiiviset oireet ovat merkittävä häirttekijä MS-taudissa, mutta neuropsykologisella kuntoutuksella voidaan tutkimusten mukaan selvästi vaikuttaa kognitiivisten oireiden hallinnan parantamiseen (esim. Gich et al. 2015). Siksi siitä varmasti olisi hyötyä nykyistä paljon suuremmalle joukolle MS-tautia sairastavia.

Jatkotutkimuksen kannalta näkisin kiinnostavaksi selvittää, millä tavalla esimiehen ihmislähtöinen tai vastaavasti psykologinen johtamisorientaatio vaikuttaa MS-tautia sairastavien työurien jatkumiseen pidemmällä tähtäimellä. Tähän tutkimukseen valitsemani tutkimusasetelma törmää samaan ongelmaan, kuin mihin on päädytty psykologisia sopimuksia hyödyntäviä tutkimuksia tarkastelevissa meta-analyyseissä. Conwayn ja Brinerin mukaan ongelma on se, että vaikka tutkimuksen keskeisen käsitteen sisältö määritellään prosessiksi, pyritään sen avulla kuitenkin jostain syystä tutkimaan pysähtyneitä tilanteita. Tutkimusasetelmat siis nojaavat useimmiten kertaluonteisiin aineistoihin kuten tekee myös tämä käsillä olevakin tutkimus, ja siksi niiden avulla on vaikea saada tietoa kehittyvistä prosesseista. (Conway & Briner 2005, 183.)

Tähän opinnäytetyöhön sisältyvistä puutteista huolimatta koen, että olen ainakin välttänyt tilanteen, josta jonkun opiskelijan kuulin kerran kertoneen nyt jo valitettavasti edesmenneelle professorilleni Juha Perttulalle. Muistan, kuinka Juha kertoi ällistyneensä kuullessaan maisteriksi

vasta valmistuneen opiskelijan sanovan, ettei hän ollut omasta mielestään oppinut mitään yliopistossa. Lupasin silloin Juhalle, että en aio itse lausua samoja sanoja valmistuessani. Nyt minulla ei mielestäni sellaiseen ole tarvetta, sillä koen oppineeni yliopistossa opiskellessani ainakin jotain. Mikä parasta, kesken opintoja puhjenneesta MS-taudista huolimatta onnistuin tämän tutkielman myötä saattamaan opintoni loppuun asti. Haluankin omistaa tämän tutkielman Juhalle, jonka tarjoamaa inspiraatiota jään syvästi kaipaamaan. Haluan myös kiittää lämpimästi kaikkia tähän tutkimukseen osallistuneita henkilöitä, koska ilman teitä tämä ei olisi koskaan tapahtunut. Kiitos!

Lähteet

- Ala-Kauhaluoma, M. & Laurila, H. (2008). MS-tautia sairastavat suomalaiset – työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 13. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Aronson, K.J. (1997) Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 48:74–80
- Atkinson, R.L.; Atkinson, R.C.; Smith, E.E; Bem, D.J & Nolan-Hoeksema, S. (2000). Hilgard's Introduction to Psychology. 13th Edition. Harcourt College Publishers, New York.
- Atula, S. (2015). MS-tauti (multippeliskleroosi). Lääkärikirja Duodecim. Luettu 3.11.2015 osoitteessa:
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048&p_haku=ms-tauti
- Bury, M. (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 2:4. s. 167–182.
- Catanzaro, M. & Weinert, C. (1992) Economic status of families living with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research* 15:209–218.

- Chalofsky, N. (2003). An emerging construct for meaningful work. *Human Resource Development International*. Vol. 6 Issue 1, p.69.
- Chwastiak, L.; Ehde, D.M.; Gibbons, L.E.; Sullivan, M.; Bowen, J.D.; & Kraft, G.H. (2002). Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: Epidemiologic study of a large community sample. *American Journal of Psychiatry* 159,1862–8.
- Conway, N. & Briner, R.B. (2005). *Understanding Psychological Contracts at Work. A Critical Evaluation of Theory and Research*. Oxford University Press. Milton Keynes: Lightning Source.
- Dyck, I. (1995). Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine* 40:307–320.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. (2001). Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Chydenius-Instituutin julkaisuja 2/2001. Jyväskylä: PS-kustannus, 24–42.
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning* (3rd ed.). New York: Pocket Books.
- Gich, J.; Freixanet, J.; García, R.; Vilanova, J.C.; Genís, D.; Silva, Y.; Montalban, X. & Ramió-Torrentà, L. (2015). A randomized, controlled, single-blind, 6-month pilot study to evaluate the efficacy of MS-Line!: a cognitive rehabilitation program for patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, September 2015; vol. 21, 10: 1332-1343. First published on February 25, 2015
- Halonen, J.-P.; Aaltonen, T.; Lind, J.; Autti-Rämö, I. & Tienari, P. (2012). Kelan järjestämä kuntoutus MS-tautia sairastavalle. *Kuntoutus* 1/2012, 26.
- Hawthorne, J. (2012). "Inductive Logic", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2014 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <<http://plato.stanford.edu/archives/win2014/entries/logic-inductive/>>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2000). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: The moral grammar of social conflict*. Cambridge: Polity Press.

- Hsieh, H.-F. & Shannon, S.E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15(9), 1277-1288.
- Hämäläinen, P. & Niemi, S. (2012). Uupumus MS-taudissa. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 21. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Hänninen, V. (2000). Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto, Tampere. Noudettu osoitteesta: <https://tampub.uta.fi/>
- Hänninen, V. & Valkonen, J. (1999). Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa: Hänninen, V. & Valkonen, J.(toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. Kuntoutussäätiö. Helsinki.
- Janssens M.; Sels L. & Van den Brande I. (2003). Multiple types of psychological contracts: A six-cluster solution. *Human Relations*. 56(11), 1349–1378.
- Johnson, K.L.; Amtmann, D.; Yorkston, K.M.; Klasner, E.R. & Kuehn, C.M. (2004). Medical, Psychological, Social, and Programmatic Barriers to Employment for People with Multiple Sclerosis *Journal of Rehabilitation*. Jan-Mar 2004, Vol. 70 Issue 1, p38-49.
- Juuti P.; Rannikko H. & Saarikoski V. (2004). Muutospuhe. Muutoksen retoriikka johtamisen ja organisaatioiden arjen näyttämöillä. Aavaranta-sarja. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.
- Kirk-Brown, A.K.; Van Dijk, P.A; Simmons, R.D.; Bourne, M.P. & Cooper, B.K. (2014). Disclosure of diagnosis of multiple sclerosis in the workplace positively affects employment status and job tenure. *Multiple Sclerosis Journal* 2014, Vol. 20(7) 871–876.
- Kohlbacher, F. (2006). The use of qualitative content analysis in case study research. *Qualitative Social Research* 7(1). <http://www.qualitative-research.net/>
- Krippendorff, K. (1980). *Content analysis: An introduction to its methodology*. Sage Publications, Newbury Park.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. (2001). Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Wsoy, Juva.

McDonald W.I.; Compston A.; Edan G.; et al. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*: 2001,50:121 - 7.

Moriya, R. & Kutsumi, M. (2010) Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis. *Nursing and Health Sciences* (2010), 12, 421–428.

Mäntynen, A.; Rosti-Otajärvi, E.; Koivisto, K.; Lilja, A.; Huhtala, H. & Hämäläinen, P. (2014). Neuropsychological rehabilitation does not improve cognitive performance but reduces perceived cognitive deficits in patients with multiple sclerosis: a randomised, controlled, multi-centre trial. *Multiple Sclerosis Journal* (2014), 20(1) 99–107.

Niemelä, P.; Kainulainen, S.; Laitinen, H.; Pääkkönen, J.; Rusanen, T.; Ryytänen, U.; Widgren, E.; Vornanen, R.; Väisänen, R. & Ylinen, S. (1997). Suomalainen turvattomuus. Inhimillisen turvattomuuden yleisyys, perusolollisuudet ja tyypittely -haastattelututkimus 1990-luvun Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto: Helsinki.

Niemi, S.-M. (2013). Pitkäaikaissairaus, työelämä ja kuntoutus. MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 14. Suomen MS-liitto ry., Masku.

O'Connor, R.J.; Cano, S.J.; Torrentà, L.R.; Thompson, A.J. & Playford, E.D. (2005). Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis. Cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *Journal of Neurology* (2005) 252 : 892–896.

Pack, T.G.; Turner, R.; Roessler R.T. & Robertson J.L. (2007). Prediction of turnover among employed adults with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation* 2007;73:26–35.

Puusa, A. (2011) Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) JTO – Kustannus.

Pärnänen, A. & Sutela, H. (2009). Tyypillisestä epätyypilliseen? Muutokset erilaisissa työsuhteissa neljänä vuosikymmenenä. Teoksessa: Työelämän suurten muutosten vuosikymmenet. Toim. Anna Pärnänen & Kaisa-Mari Okkonen. Työmarkkinat 2009. Tilastokeskus. Helsinki.

- Remes, A. (2014). MS-taudin lääkehoito monipuolistuu. SIC! –lääketietoa Fimeasta 1/2014. Fimea. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus.
- Robinson, J. (2000). Access to employment for people with disabilities: findings of a consumer-led project. *Disability and rehabilitation*, 2000; vol.22,no.5, 246-253.
- Roessler, R.T.; Rumrill, P.D.; & Fitzgerald, S.M. (2004). Predictors of employment status for people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2004; 47: 96–103.
- Ruutiainen, J.; Viita A-M.; Hahl, J.; Sundell, J. & Nissinen, H. (2015). Burden of illness in multiple sclerosis (DEFENSE) study: The costs and quality of life of Finnish patients with multiple sclerosis. *Journal of Medical Economics* 2015. Artikkelijulkaistu internetissä 11.9.2015.
- Ruutiainen, J.; Elovaara, I. & Pirttilä, T. ym. (2006). Multipeliskleroosin hoito kannattaa aloittaa varhain. *Duodecim* 2006;122:2181 - 2.
- Ruutiainen, J. & Tienari, P. (2001). MS-tauti ja muut demyelinaattisairaudet. Kirjassa *Neurologia, toimittaneet Soinila S, Kaste M, Launes J, Somer H*. *Duodecim*, 346-57.
- Sandelowski, M. (1995). Qualitative analysis: what it is and how to begin. *Research in Nursing & Health* 18, 371-375.
- Simon, G.E. (2001). Treating depression in patients with chronic disease. *Western Journal of Medicine* 2001 Nov; 175(5): 292–293.
- Smith, M.M. & Arnett, P.A. (2005) Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2005; 11: 602–609.
- Syväjärvi, A.; Lehtopuu, H.; Perttula, J.; Häikiö, M.; & Jokela, J. (2012). Inhimillisesti tehokas sairaala. Työn mielekkyys henkilöstön kokemana. Lapin yliopistokustannus. Juvenes Print: Tampere.
- Syväjärvi, A. & Vakkala, H. (2012). Psykologinen johtamisorientaatio – positiivisuuden merkitys ihmisten johtamisessa. Teoksessa: Perttula, J. & Syväjärvi, A. (toim.) *Johtamisen psykologia. Ihmisten johtaminen muuttuvassa työelämässä*. PS-kustannus: Juva.

Sweetland, J.; Riazi, A.; Cano, S. & Playford, E. (2007). Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: what patient wants from clinicians and employers. *Multiple Sclerosis* 13 (9) 1183–1189.

Turner, B. (1990). *Medical Power and Social Knowledge*. Sage Publications, Bristol.

Verdier-Taillefer, M.H.; Sazdovitch, V.; Borgel, F. et al. (1995) Occupational environment as risk factor for unemployment in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 92:59–62

Weber, R.P. (1990). *Basic content analysis*. Sage Publications, California.

Öhman, A. (2005). Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37(5), 273-280.

Liite: Haastattelupyyntö

20. Lokakuuta 2014

Hei!

Olen johtamisen psykologian opiskelija ja teen lopputyöni eli pro gradu -tutkielman esimiestyöstä ja johtamisesta MS-tautia sairastavien näkökulmasta. Ajattelin ensimmäiseksi kokeilla, löytäisinkö haastateltavia täältä "omien parista" eli Lapin piiristä, ennen kuin laajennan etsintöjäni kauemmaksi.

Haluaisin haastatella edelleen aktiivisesti työelämässä olevia ihmisiä, jotka ovat saaneet diagnoosinsa jo useampi vuosi sitten. Toivoisin siis löytäväni ihmisiä, jotka ovat olleet työelämässä vähintään 10 vuotta ja joilla on ollut diagnoosi vähintään noin 5 vuotta. Suurin piirtein, vuosi sinne tai tänne. Olen kiinnostunut sekä siitä, minkälaiseksi ihmiset mahdollisimman hyvän johtamisen

mieltävät, sekä siitä, minkälaista esimiestyö ja johtaminen käytännön todellisuudessa ovat. Haastattelu kestäisi noin 30–45 minuuttia, ja se tehtäisiin jossain erikseen sovittavassa paikassa. Tutkittavien henkilöllisyyden pidän tiukasti salassa, enkä luovuta tietoja ulkopuolisille.

Jos kiinnostuit ja haluaisit osallistua tutkimukseeni, kerron mielelläni lisää. Voit ottaa yhteyttä täällä FB:ssa yksityisviestillä tai yhtä hyvin sähköpostilla tai puhelimella. Tätä ilmoitusta saa myös jakaa, eli jos tiedät jonkun, joka kenties haluaisi antaa haastattelun, niin vinkkaa! Kiitos mielenkiinnosta jo etukäteen, terveisin

Rauli Kostamo